



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra výchovy ke zdraví

Bakalářská práce

Kvalita života u gravidních žen očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou

Vypracoval: Šárka Řežábková

Vedoucí práce: PhDr. Zuzana Kornatovská, Ph.D., DiS.

České Budějovice, 2021



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

University of South Bohemia in České Budějovice

Faculty of Education

Department of Health Education

Bachelor Thesis

Quality of life in pregnant women expecting a baby with congenital developmental condition

Author: Šárka Řežábková

Supervisor: PhDr. Zuzana Kornatovská, Ph.D., DiS.

České Budějovice, 2021

Bibliografická identifikace

Jméno příjmení autora: Šárka Řežábková

Název bakalářské práce: Kvalita života u gravidních žen očekávajících dítě s vrozenou vývojovou vadou

Studijní obor: Výchova ke zdraví

Pracoviště: Katedra výchovy ke zdraví, Pedagogická fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Zuzana Kornatovská, Ph.D., DiS.

Oponent bakalářské práce: Mgr. Pavlína Moučková

Rok obhajoby: 2021

Abstrakt:

Pojem kvalita života je dnes běžnou součástí laického slovníku. Lze říci, že jde o pojem relativně nový, velmi kontroverzní a poměrně těžko uchopitelný. Kontroverznost tohoto tématu spočívá v tom, že neexistuje všeobecně přijímaná definice kvality života a neexistuje ani žádný jednoznačný koncept tohoto pojmu. Tato bakalářská práce pojednává o kvalitě života gravidních žen očekávajících dítě s vrozenou vývojovou vadou. Cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života u gravidních žen, kterým byla sdělena diagnóza dítěte s vrozenou vývojovou vadou (rozštěp). Zjistit jejich odlišnost od žen, které očekávají zdravého novorozence. V této práci se zejména soustředím na psychický stav v době těhotenství při zjištění dané diagnózy. Praktická část byla realizována pomocí standardizovaného dotazníku SEIQol a doplněna anketou, kterou autorka navrhla pro tento účel. Experimentální soubor čítal 20 žen, kontrolní soubor rovněž 20 žen. Na základě vyhodnocení dotazníku byl cíl práce naplněn a došla jsem k závěrům. Zpracováním odpovědí bylo zjištěno, že se většina žen z kontrolní i experimentální skupiny shoduje v životních hodnotách. U dotazovaných žen se chlapec narodil v 56 %. Z dotazovaných žen uvedlo 51 %, že jejich psychický stav byl při sdělení diagnózy dítěte špatný, u 28 % dokonce velmi špatný.

Klíčová slova: vrozená vývojová vada, rozštěp, gravidita, kvalita života

Bibliographic Identification

Name of the author: Šárka Řežábková

Title of the thesis: Quality of life in pregnant woman expecting a baby with congenital developmental condition

Field of study: Health Education

Department: Department of Health Education, Faculty of Education, University of South Bohemia in České Budějovice

Supervisor: PhDr. Zuzana Kornatovská, PhD., DiS.

Oponent: Mgr. Pavlína Moučková

Year of the presentation: 2021

Abstract:

A term “quality of life” is a common part of layman vocabulary. This term is relatively new, very controversial and relatively hard to understand. Controversy of this topic is that there is not a commonly accepted definition of quality of life. This thesis is about a quality of life pregnant women expecting a child with a birth defect. The aim of the thesis is to find out the difference between women expecting healthy newborn and women expecting a child with a Cleft Palate. I concentrate on a psychological state during pregnancy after having found out the diagnosis. The practical part was based on a questionnaire SEIQoL and a poll which was designed by the author. The poll was filled in by 50 women. SEIQoL experimental file included 20 women and control file included also 20 women. Based on the questionnaire I have evaluated and fulfilled the aim of the thesis. By evaluating it was found out that most of women from control and experimental group have agreed on life values. Based on gender 56% a boy was born. 56% of women agreed that their psychological state was bad and 28% said it was very bad.

Keywords: birth defect, cleft palate, pregnancy, quality of life

Prohlášení:

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznam citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce.

Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích, dne 30.12.2020

.....
Šárka Řežábková

Poděkování:

Touto formou velmi děkuji paní PhDr. Zuzaně Kornatovské, Ph.D., DiS., za odborné vedení, trpělivost a spolupráci při vedení mé bakalářské práce. Děkuji všem ženám, které byly ochotny trávit čas vyplněním dotazníků. V neposlední řadě děkuji svým dětem za trpělivost a inspiraci k dokončení této bakalářské práce.

Motto

„Podstatou lásky je dítě.“

(Kundera, 1993)

Obsah

Úvod.....	10
1 Teoretická část	11
1.1 Historie pojmu kvalita života	11
1.1.1 Model pojmu kvalita života.....	12
1.1.2 Definice kvality života dle WHO.....	13
1.2 Gravidita.....	13
1.2.1 První trimestr.....	14
1.2.2 Druhý trimestr	16
1.2.3 Třetí trimestr.....	17
1.3 Prenatální diagnostika	17
1.3.1 Metody neinvazivní diagnostiky	18
1.3.2 Metody invazivní diagnostiky	18
1.4 Vrozené vývojové vady.....	20
1.4.1 Obličejový rozštěp.....	20
1.4.2 Formy obličejového rozštěpu	22
1.4.3 Prováděné zákroky	24
1.5 Měření kvality života.....	25
2 Praktická část	27
2.1 Cíle práce.....	27
2.2 Úkoly práce	27
2.3 Výzkumné předpoklady	27
2.4 Metodologie.....	28
2.4.1. Charakteristika zkoumaného souboru.....	28
2.4.2 Popis místa a organizace výzkumného šetření.....	31
2.4.3 Použité metody	31
3 Výsledky a diskuse.....	34
3.1 Výsledky k dotazníku SEIQol – experimentální skupina žen.....	34
3.2 Diskuse k dotazníku SEIQol-experimentální skupina žen	35

3.3	Výsledky k dotazníku SEIQol – kontrolní skupina žen	36
3.4	Diskuse k dotazníku SEIQol-kontrolní skupina žen	37
3.5	Výsledky a diskuse k anketě vlastní konstrukce	39
4	Závěr	51
5	Seznam použité literatury.....	53
6	Seznam tabulek a obrázků.....	58

Úvod

U žen, které plánují rodičovství, bývá zjištění gravidity zpravidla velmi šťastným okamžikem, a to zejména ve chvíli, kdy se dozví, že očekávají zdravé dítě. Na druhé straně existují i gravidní ženy, které se setkávají s nepříznivými zprávami. Zpráva odborníka, že očekávané dítě trpí vrozenou vývojovou vadou může pohled na zdánlivě nejšťastnější období v životě od základu změnit.

Kvalita života je velice široký, a ne zcela jednoznačně definovaný pojem. Je možné pohlížet na něj z multidimenzionálního či multidisciplinárního pohledu, kdy se problémem zabývají odborníci a instituce. V posledních dvaceti letech se pojem kvality života a témat, která jsou s ní svázaná v oblasti osobní pohody, životní spokojenosti štěstí apod., stal jedním z často zkoumaných psychologických témat.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jaká je kvalita života gravidních žen, které očekávají dítě s vývojovou vrozenou vadou. Toto zaměření jsem si vybrala na základě vlastních zkušeností, neboť se mi dítě s vrozenou vývojovou vadou narodilo. Zároveň si tato bakalářská práce kladla za cíl zjistit míru informovanosti žen o vrozených vývojových vadách, příp. zjistit, zda jsou tato témata tabuizována. Kvalita života se dá zjišťovat několika způsoby, kdy pro získání výsledku byl použit dotazník SEIQoL.

První část práce je zaměřena na problematiku zvoleného tématu a její teoretické zpracování. V teoretické části jsou vysvětleny základní pojmy a rozebrána problematika kvality života, gravidity, druhy vyšetření těhotných žen, indikací vrozených vývojových vad, pokud jde o rozštěp, jeho operaci a pooperační péči.

Druhá část práce je aplikační. Je v ní popsána metodika bakalářské práce, sběr dat s pomocí dotazníků, odpovědi respondentek s následným zkoumáním a diskusí. Dotazníky byly směřované do 2 skupin žen; první skupina jsou ženy, které očekávají dítě s vrozenou vývojovou vadou, a druhá skupina jsou ženy, které očekávají dítě zdravé.

Studium tohoto oboru jsem si vybrala z důvodu získání všestranných informací, jak z odborného hlediska, tak z hlediska možnosti uvést získané informace a dovednosti do každodenního života.

1 Teoretická část

1.1 Historie pojmu kvalita života

V publikacích zaměřených na výzkum kvality života se nachází diference, jež poukazují na fakt, že patrně neexistuje shoda, kdy a kde mají takové výzkumy začátek. Jediné, co se dá s jistotou říci, je, že o kvalitu života se lidé zajímali od pradávna. Křivohlavý (2004) poukazuje na fakt, že otázkou kvality života se zabýval ve svém díle již Aristoteles.

Samotný pojem se dle Hnilicové (2005) poprvé objevil ve 20. letech 20. století, a to v souvislosti s rozvahami o úloze státu při podpoře nižších sociálních vrstev a jejich ekonomickém rozvoji. Později, v roce 1935, zavedl Thorndike pojem kvality života do psychologie. Koncepce kvality života se v rukách Galbraitha (1967) a Riesmana (1968) stala výraznou kritikou amerického způsobu života.

Po druhé světové válce Světová zdravotnická organizace zformulovala a rozšířila definici zdraví. Nová definice se rozdělovala na stav sociální, duševní a fyzické pohody, což přispělo k rozpoutání diskusí ohledně měřitelnosti stanoveného pojmu. Přibližně v roce 1968 se pojem kvalita života objevil i v programovém prohlášení Římského klubu usilujícího o odzbrojení, zvyšování životní úrovně obyvatelstva a humanizaci světa (Dufková, 1986).

Během 70. let 20. stol. nebyly teorie pojetí kvality života spojovány s ideou lepšího života, ale s myšlenkou jiného životního zaměření. S pomocí jednotlivých odlišností mezi chtěným a realizovaným způsobem života se zpravidla odvozovala míra subjektivní spokojenosti a kvality vlastního života (Maříková, et al, 1996).

V 80. letech se oblastí kvality života začala zabývat i sociální psychiatrie. Dle Hamplové (2006) však začalo ve většině prací a výzkumů převažovat pojetí kvality života se založením na subjektivním vnímání, společně s hodnocením vlastního života. Přesto se materialistické a objektivistické pojetí dál drželo na scéně a bylo aktuální. Rozsáhlý rozvoj výzkumu kvality života, životního stylu i hodnotových orientací byl zaznamenán v polovině 90. let 20. stol.

Zkoumání kvality života, dle Hamplové, obrací v současnosti pozornost hlavně na subjektivní aspekty, tj. jsou akcentovány především charakteristiky zaměřené na pocit štěstí a na míru životní spokojenosti.

V oblasti výzkumu subjektivní kvality života se objevují tři hlavní tematické okruhy (Hamplova, 2006):

- Spokojenost se životem
- Spokojenost s dílčími oblastmi (práce, rodina...)
- Faktory ovlivňující subjektivní pocity kvalitního a smysluplného života

1.1.1 Model pojmu kvalita života

V roce 2007 byl představen Holistický dynamický model kvality života jeho představiteli, kterými jsou M. A. Garcia Martin a E. Oleary. Tento model je založen na čtyřech základních hodnocených a hodnotitelných oblastí celkové existence člověka ve společnosti (Francová, 2007).

Dle Francové (2007) jsou 4 základní oblasti podle představitelů modelu kvality života tyto:

- Kontext a zázemí
- Prostředí
- Osobnostní charakteristiky
- Zpracování informací a regulace

Největší váhu má v současné, postmoderní společnosti zpracování informací a regulace. Tato oblast výrazným způsobem určuje a modifikuje konečnou podobu celkového prožívání kvality života každého jedince. Model zpracování informací zdůrazňuje aktivní roli jedince v momentech zpracování veškerých faktorů v konkrétních situacích, a zároveň zohledňuje vstupující objektivní faktory prostředí, stejně jako osobnostní zkušenosti a kvality (Dragomrická & Škoda, 1997).

Model je zaměřen na dynamičnost, vysokou subjektivnost, variabilnost, sociální podmíněnost, individuálnost, ale i celistvý charakter prožitku kvality života jednotlivých osob (Dragomrická & Škoda, 1997).

1.1.2 Definice kvality života dle WHO

Definice kvality života byla stanovena i Světovou zdravotnickou organizací, a to následovně: kvalita života je definicí toho, jak lidé vnímají své vlastní místo v životě, v rámci kultury a samotných hodnotových systémů, ve nichž žijí, a zároveň ve vztazích ke svým očekáváním, cílům, zájmům a standardům (WHO, 1997).

Světová zdravotnická organizace poukazuje na to, že je důležité, jak lidé vnímají své okolí a dokáží vyjádřit svůj pohled na kvalitní a dobrý život. Z této definice vyplývá, že je lepší nepředkládat lidem normy pro představu o vedení dobrého a kvalitního života. Avšak přesto je vhodné stanovit základní ukazatele (míry, kritéria) v segmentech demografie, ekologicko-environmentálního prostředí, ekonomické, medicínské apod. Dané ukazatele by měly mít za cíl trvalé hodnoty k udržení kvality života a jejich hodnocení přináší nezkraslený pohled na vnímání dané problematiky. V případě objektivních ukazatelů lze využít Index lidského rozvoje; v případě subjektivního ukazatele lze naopak využít prožívání radosti a štěstí v životě (WHO, 1997).

1.2 Gravidita

Psychologové i lékaři uvádějí graviditu jako nejdůležitější část života ženy. Během těhotenství se organismus připravuje na porod dítěte. V těhotenství je důležité, aby se žena udržovala ve fyzické a duševní pohodě. Z biologického hlediska je pro početí nejvhodnější období 20. – 25. roku života ženy, kdy je ženské tělo připraveno pro nejsnazší porod a plodnost dosahuje vrcholu. V 35. roku života ženy dochází ke zlomu a těhotenství je doprovázeno výskytem nepravidelností a také roste nebezpečí poškození vývoje plodu (Trča, 2003).

Zplození potomka je chápáno jako zlomová situace v každé rodině. Dle dosavadních společenských pravidel je úkolem ženy donosit a porodit dítě; na muži stojí zabezpečení rodiny (Gregora & Velemínský ml., 2013).

Dle Trči (2003) probíhá v těhotenství řada fyzických i psychických změn:

- Slabost, závrať – výskyt je zřídka, a to spíše u žen, které mívaly podobné problémy při menstruaci
- Žaludeční nevolnost – převážně u prvního těhotenství, nejčastěji ve čtvrtém či pátém týdnu, obvykle v ranních hodinách. Hlavní příčinou nevolností bývají pачy, zácpa, nelibost otěhotnění apod.

- Časté močení – objevuje se u většiny žen v rané graviditě; postupně dochází ke zmírnění potíží a problém s častým močením se vrací cca v 30. týdnu, kdy je poloha hlavičky dítěte v dolní části dělohy a stlačuje stěnu močového měchýře
- Zvýšené pocení – děje se následkem zvýšené činnosti všech žláz
- Spavost – je zapříčiněno útlumem mozkové kůry, a to zejména na začátku těhotenství
- Křeče v lýtkách – tento problém se vyskytuje v druhém trimestru; způsobuje jej nedostatek vitamínů a minerálů a nedokrevnost svalů nohy v důsledku roztlačující se děložní stěny s následným stlačením cév
- Nejistota, náladovost, rozladěnost – vyskytuje se v prvním trimestru

Běžná délka těhotenství je 10 lunárních měsíců, což je 280 dní či 40 ukončených týdnů. Aktuální délka těhotenství je počítána podle dohodnutých pravidel, a to od prvního dne poslední menstruace. Oplození ženy vzniká splynutím ženské a mužské pohlavní buňky. Oplození probíhá ve vejcovodu; po několika hodinách po oplození dochází k tzv. rýhování, kdy se v oplozeném vajíčku postupujícím do dělohy začínají množit buňky (Roztočil, 2008).

Stáří plodu podle měření od posledního dne měsíčků vyjadřuje tzv. gestační stáří. Při určování délky těhotenství se ve zdravotnictví vždy hovoří o tom, v jakém ukončeném týdnu se žena nachází, nikoli který začíná. Zápis v dokumentaci dokládající průběh těhotenství je zapisován například jako 36 + 2. První číslo značí počet týdnů a druhé číslo značí počet dní v probíhajícím týdnu. Tyto údaje jsou přibližným časovým úsekem těhotenství a přibližným odhadem, kdy má žena родit. Normální délka těhotenství se pohybuje od 40. do 42. týdne. Pokud porod proběhne před 37. ukončeným týdnem, jedná se o porod předčasný. Pro přežití dítěte je doporučováno ukončit minimálně 24. týden těhotenství. Opačným problémem může být porod po 42. týdnu, kdy se jedná o přenašení (Gregora, 2017).

1.2.1 První trimestr

První trimestr probíhá hned po oplození vajíčka a jeho usazení v děloze. Usazení v děloze a jeho vnoření do sliznice dochází přibližně 6. – 7. den po oplození. Od tohoto okamžiku dochází k velmi rychlému vývoji samotného plodu. Nově vzniklé buňky začínají plnit své úkoly a postupně připravují zárodek na všechny potřebné funkce.

Povrchové buňky začínají plnit funkce provázané s výživou zárodku, aby se později staly plodovým koláčem a zevní vrstvou plodových obalů. Uvnitř oplodněného vajíčka vznikají základy vlastního zárodku, pupečníku a vnitřní části plodových obalů.

První známky těhotenství mohou být mírně nejisté, a ne vždy indikují reálné těhotenství. Jedná se například o vynechání měsíčku, ranní nevolnosti, únavu, či zvýšený apetit. Je velmi důležité, aby byla vyšetřena výše těhotenského hormonu z moči, či z krve, a to pomocí těhotenského testu. Těhotenský hormon lze detekovat již od 9. dne oplození. Pro indikaci otěhotnění by měly být nejlépe oba testy pozitivní, přičemž řadu základních testů lze zakoupit v lékárnách či drogeriích. Nevyvratitelný důkaz o těhotenství však přináší až gynekologické vyšetření za pomoci ultrazvuku, které je obvykle prováděno vaginální sondou. Uložení těhotenství je možné rozpoznat v 5. týdnu těhotenství a přibližně o týden později lze na ultrazvuku spatřit i pulzující srdce dítěte (Pařízek, 2015). Plod v 8. týdnu je viditelný na obrázku 1 na další stránce (Pařízek, 2015).

V 8. týdnu těhotenství je délka zárodku 22-27 milimetrů; má již tvar lidského těla, jsou vyvinuty rysy obličeje, hlava je v poměru k ostatnímu tělu výrazně větší a končetiny mají vyvinuté prsty. Většina orgánů v těle je vytvořena, avšak nejsou plně funkční. Od 9. týdne se již mluví o plodu, nikoli embryu. Váha plodu dosahuje přibližně 10 gramů. Období po tomto týdnu se říká fetální a dochází v něm k nejintenzivnějšímu růstu plodu. Pupečník je již vyvinut, dokončuje se vývoj placenty a děloha dosahuje velikosti pomeranče (Hájek et al., 2004).

Obrázek 1 - Snímek plodu v 8. týdnu (Babyonline, 2020)



1.2.2 Druhý trimestr

Druhý trimestr začíná završením 13. týdne a končí ve 26. týdnu. Toto období se pro velkou část žen stává nejkrásnějším dobou. Vrací se duševní a fyzická pohoda, nevolnosti s únavou ustupují a břicho se začíná mírně zvětšovat. V 16. týdnu je plod pokrytý drobným chmýřím, roste mu obočí a řasy. Kůže je průhledná a tenká. Tvoří se pevné kosti a klouby začínají být funkční. Začínají být patrné i pohlavní orgány, avšak rozlišit pohlaví lze až o tři týdny později (Hájek, 2004).

Zlomovým momentem se stává situace, kdy žena začíná cítit pohyby plodu. V případě prvorodiček k tomu dochází kolem 20. týdne těhotenství. U vícerodiček se tak děje již o dva týdny dříve. Jelikož je miminko schopno reagovat, je obdařeno citěním, city a jeho pohybová aktivita je značně intenzivní (Hájek et. al., 2014).

Každou rodičku čekají minimálně dvě vyšetření zaměřená na včasné odhalení vrozené vývojové vady, jež by se mohla u dítěte objevit. První vyšetření je založeno na testech krve (probíhá v 16. týdnu), druhé vyšetření probíhá ultrazvukem vyšetření (v 18.-22. týdnu). Tato screeningová vyšetření by měly absolvovat všechny těhotné ženy navštěvující prenatální poradny. Ačkoliv je záchytnost vývojových vad a

nitroděložního postižení velmi vysoká, neexistuje prozatím žádná osvědčená metoda, jak před porodem odhalit všechny nemocné děti (Pařízek, 2015).

1.2.3 Třetí trimestr

Od 27. týdne těhotenství se jedná o třetí trimestr. V tomto období miminko v děloze slyší a dokáže reagovat na hudbu. Dokáže rozeznávat i světlo a tmu. Během 32. týdne je dítě již velmi podobné dětem narozeným, pouze je mnohem menší. V 36. týdně zaujímá dítě definitivní polohu a již nedochází k její změně. V prenatalních poradnách se začíná natáčet kardiograf, který zachycuje frekvenci úderů srdce plodu v děloze (Gregora, 2017).

1.3 Prenatální diagnostika

Prenatální diagnostika zahrnuje vyšetření zaměřená na záchyt těhotných žen se zvýšeným rizikem porodu plodu s vrozenou vývojovou vadou, či záchyt plodů, jež již vrozenou vývojovou vadu mají. Celkové riziko nálezu plodu s vrozenou vývojovou vadou se v naší populaci pohybuje okolo 3-5 %. Většina těchto vad vzniká náhodně u konkrétního plodu a nemusí mít souvislost s rodovým výskytem (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000).

Prenatální diagnostiku provádí především gynekolog a genetik, avšak k podstatným rozhodnutím mohou být přizvaní i specialisté z jiných lékařských oborů. Základem jsou screeningová vyšetření v 16. týdnu těhotenství, a hlavně ultrazvuková vyšetření okolo 20.-30. týdne. V několika posledních letech se na některých pracovištích vyšetřuje i tloušťka šijového projasnění plodu tzv. nuchální translucenze v 11.-13. týdnu těhotenství. Díky tomuto vyšetření lze odhalit další ohrožení plodu (Mumenthaler, Bassetti a Daetwyler, 2008).

Jestliže je výsledek screeningového vyšetření pozitivní, následují další vyšetření na specializovaném genetickém pracovišti, kde je navržen další postup a další potřebná vyšetření, jež mají potvrdit konečnou diagnózu. Pro potvrzení a vyřčení diagnózy jsou nejčastěji navrženy např.: specializované ultrazvukové vyšetření, odběry plodové vody (aminocentéza). Prokáže-li se vrozená vývojová vada, je možné rozhodnout se o ukončení těhotenství; to však lze pouze do konce 24. týdne těhotenství (Mumenthaler, Bassetti a Daetwyler, 2008).

1.3.1 Metody neinvazivní diagnostiky

Metoda neinvazivní diagnostiky probíhá formou screeningu; rozumí se tím vyhledávání rizikových osob v populaci se záměrem včasného rozpoznání nemocí a zmírnění jejich průběhu. Existuje několik druhů screeningu.

Biochemický screening I. Trimestru

Je prováděn od dokončeného 10. týdne gravidity. Je založen na stanovení plazmatické hladiny PAPP-A a free β – hCG z krve rodičky. Plazmatický protein A volná jednotka β hCG je glykoprotein, který svou zvýšenou hladinou charakterizuje zvýšené riziko Morbus Down. Do screeningu patří také provedení ultrazvuku v 11. – 14. týdnu gravidity (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000).

Biochemický screening II. Trimestr – triple test

Tento test zahrnuje odběr srážlivé krve v 16. týdnu, kdy se hodnotí hladina alfa-fetoproteinu, nekojugovaného estriolu a lidského choriového ganadotropinu. Zvýšené hodnoty alfa-proteinu jsou signálem pro možnost rozštěpové vady plodu. V případě hladiny nižší se může značit postižení plodu chromozomální vadou, stejně tak problém značí zvýšené hCG. Extrémně nízké koncentrace nekojugovaného estriolu, mohou být označeném pro metabolickou vadu steroidní sulfázy (Pancak, 2013).

Neinvazivní prenatalní diagnostika

Velký zájem o screeningovou metodu stanovení volné fetální DNA-cff DNA (cell free fetal DNA) je jeven v řadách zdravotníků i budoucích rodičů. Jeho předností je komfort a rychlost. Pro diagnostiku stačí přibližně 10 ml. žilní krve. Lze tak diagnostikovat potvrzení aneuploidie, Downův syndrom, Patuasův syndrom, Edwardsův syndrom a Turnerův syndrom (Rozehnalová, 2015).

1.3.2 Metody invazivní diagnostiky

Do standardních metod prenatalní invazivní diagnostiky patří odběr plodové vody, odběr pupečnickové krve a odběr choriové tkáně. Ačkoliv v poslední době dochází k útlumu a snižuje se počet indikací, jsou tato vyšetření stále nezastupitelnou součástí prenatalního genetického testování. Materiál, jenž je získaný invazivní technikou, nelze nahradit pro vyšetřování genetické výbavy plodu. Výhodou je odběr většího množství materiálu a jeho eventuálního zálohování. Důležitá je také 100 % spolehlivost, snížení falešné pozitivivity a zvýšení senzitivity oproti screeningovým testům. Nevýhodou je technická náročnost vybavení laboratoří, nebezpečí zavedení infekce a delší doba trvání,

než je znám výsledek. Rodička je navíc vystavena stresu a zákrok může být i bolestivý (Kočárek, Pánek, Novotná, 2010).

Kardocentéza – odběr krve z pupečnicku plodu

Kardocentéza probíhá podobně jako aminocentéza a její provedení je možné okolo 20. týdne těhotenství. Jedná se značně technicky náročný výkon vyžadující zručnost gynekologa. Vyšetření je spojeno s 2 % rizikem spontánního potratu. Do funkční jehly jsou nasáty 4 ml fetální krve viz obrázek 2. Z odběru se používá materiál na vyšetření imunologické, virologické, stanovení krevní skupiny a Rh faktoru aj. (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000).

Biopsie choria – CVS (Chorionic Villus Sampling)

Odběr placentární tkáně je možné odebrat od 11. do 14. týdne gravidity. Výhodou je možnost získání materiálu k vyšetření v raném období gravidity z indikace pozitivního prvotrimestrálního screeningu nebo stanovení vrozené vývojové vady plodu. Lékař nasaje cca 10–20 mg tkáně. Překážkou pro tuto metodu vyšetření je uložení chorinu ve fundu dělohy, přítomnost myomů a uložení střevních kliček před stěnou břišní, extrémní obezita (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000).

Obrázek 2 – Příklad Aminocentézy a Kardocentézy (Bejbyonline,2015)



Aminocentéza – odběr plodové vody

Provádí se ambulantně v 15.-16. týdnu těhotenství za pomoci dlouhé tenké jehly, jež se píchne přes stěnu břišní až do dělohy a s její pomocí se odebere malé množství plodové vody. Výsledky je možné získat do tří týdnů od odběru. Lze si vyžádat i dražší speciální vyšetření, které není určené pro běžné vyšetření a získat výsledek do dvou dnů. Odběr plodové vody je spojen s rizikem odtoku plodové vody; může dojít i k vyvolání samotného potratu. Riziko se pohybuje okolo 0,5 – 1 %, proto je důležité si promyslet všechna pro a proti (Kočárek, Pánek a Novotná, 2010). Příklad amniocentézy a kardocentézy na obrázku 2 (Bejbyonline, 2015).

1.4 Vrozené vývojové vady

Většina vývojových vad vzniká nahodile a nemívá žádnou souvislost s rodovým výskytem. U většiny vrozených vývojových vad se nedá příčina vzniku jednoznačně prokázat. Ne u všech vývojových vad se musí ukončit těhotenství, někdy se v těhotenství pokračuje a vada plodu je řešena až po porodu. V případě, že je zvolena varianta porodu dítěte s vrozenou vývojovou vadou, je celý průběh těhotenství sledován ve speciálních centrech, jež jsou zaměřena na danou problematiku, mají dostatečné zkušenosti a mohou rodiče i dítěti poskytnout potřebnou poporodní péči. V případě velké závažnosti vývojové vady, kdy se situace stává nepříznivou, může genetik navrhnout ukončení těhotenství. Zásadně se respektuje i přání rodičů o dalším postupu (Gregora & Velemínský ml., 2013).

1.4.1 Obličejový rozštěp

Mezi jednu z nejčastěji se vyskytujících vrozených vývojových vad v oblasti estetické deformace vzhledu, se řadí obličejový rozštěp. Vada výrazně ovlivňuje příjem potravy a dýchání. Pokud není provedena operativní náprava, dojde ke znemožnění vývoje řeči. Obličejový rozštěp nemá ve většině případů vliv na intelekt dítěte. Léčba této vrozené vady se provádí chirurgicky a všechny operace probíhají v celkové anestezii. Problémem může být spojení s anomálií chrupu, čelistí a skusu, což je později znát na artikulaci (Panczak & Otová, 2013).

Rozštěpy představují velmi závažné postižení obličeje s následky funkčními, estetickými i psychickými. Anomální růst společně s vývojem skeletu obličeje způsobuje rozvoj čelistních a dentálních poruch. Ortopedická terapie, občas

zkombinovaná s čelistně ortopedickou, pokračuje až do dospělosti a obvykle končí protetickým dořešením. Operací léčba nekončí a je potřeba multidisciplinární, dlouhodobá a nákladná péče s účastí oboru zaměřené na prevenci (Šmahel et al., 2000). Návaznou závažnou dysfunkcí je porucha řeči, jež vyžaduje intenzivní foniatrickou a logopedickou péči.

Příčiny vzniku obličejového rozštěpu

Vrozené vývojové vady jsou pouze jediným ze tří projevů narušení funkce vyvíjejících se systémů. Mimo vrozené vady struktury nebo funkce patří k těmto projevům také zpomalení růstu a smrt. Všechny tři kategorie jsou obsaženy pod společným pojem projevy embryotoxicity. O embryotoxickém účinku nějakého faktoru lze hovořit pouze tehdy, jestliže v populaci vystavené jeho efektu vzroste významně incidence projevů embryotoxicity nad hladinu spontánní frekvence u obyvatelstva, jež působením embryotoxicity není. Je tedy nutné, aby ukazatel, jímž je incidence projevů faktorů hodnocena, zahrnoval malformaci, retardaci nebo smrt (Jelínek et al. 1983).

Obličejové rozštěpy jsou řazené mezi těžké vrozené vady. Jejich vznik je zapříčiněn porušením vývoje střední třetiny obličeje. Orgánové anomálie postihují pevné útvary oddělující dutinu nosní od dutiny ústní a orgány velofaryngeálního závěru. Obličejové rozštěpy vznikají v rozmezí 4.-9. týdne nitroděložního vývoje zadržetím brzkého embryonálního vývoje struktur, jež jsou podkladem pro vývoj rtů, čelisti a tvrdého a měkkého patra. Zmíněné morfologické změny způsobují nositelům rozštěpu sekundárního, primárního či současně sekundárního a primárního patra velmi závažné funkční i nápadné estetické nedostatky (Kerekrétiová, 1993).

Příčiny vzniku obličejových rozštěpů nejsou dosud dostatečně objasněny. Můžeme je rozdělit na vnitřní (endogenní) a vnější (exogenní). Může jít i o působení obou vlivů současně (Klenková, 1998).

Kolísková a Dvořák (2014) ve své knize uvádí, že endogenní dědičná dispozice se dotýká cca 20 % pacientů a exogenní příčiny okolo 60-70 % nemocných a kombinace obou faktorů je 10-20 % pacientů, u nichž se dědičná dispozice projeví až působením kombinace zevních příčin. Kerekrétiová (1993) říká, že za příčinu poruchy normálního prenatálního vývoje je pokládán vliv prostředí, kdy na rozdíl od genetických poruch přítomných ještě před splynutím spermie a vajíčkem před vytvořením zygoty. Reálně však můžeme chromozomální a genetické vady připsat vlivu prostředí. Je prokázáno, že díky působení chemické intoxikace, působením záření, vlivem virů apod. dochází

k nevyhnutelným změnám v genech. Ke vzniku některých chromozomálních vad lze přidat i vyšší věk matky.

1.4.2 Formy obličejového rozštěpu

Jedná se o nenápadné a zároveň jasně viditelné deformace měkkých tkání a nespojení rtu ve srůstové linii. Jeho rozsah ovlivňuje dýchací cesty a mimické svalstvo (Šmahel et al., 1993).

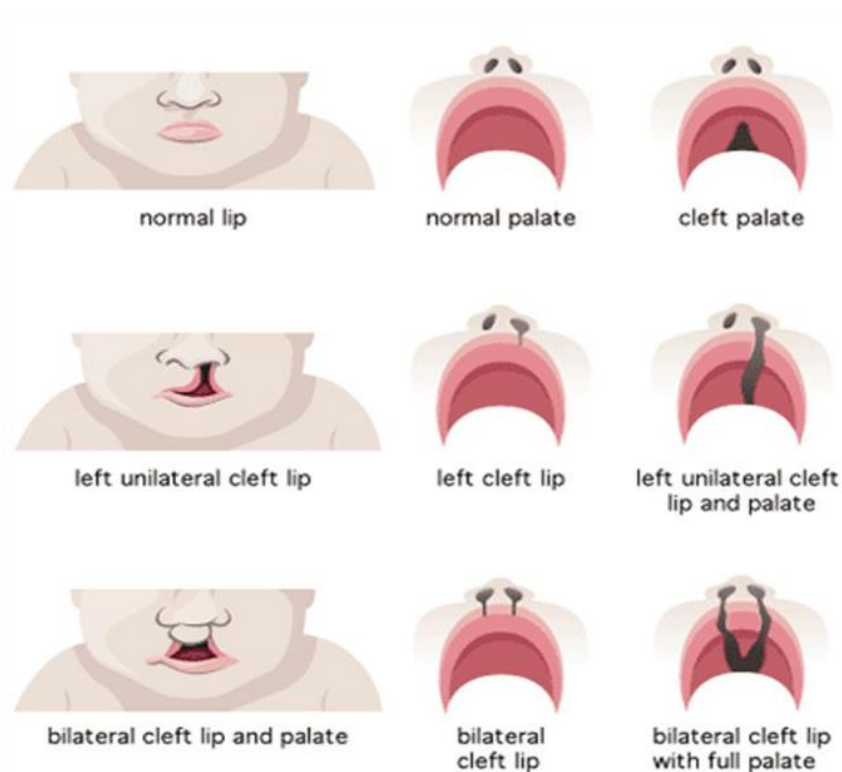
- Naznačený – jedná se o žlábek na zevním okraji rtu
- Neúplný – je tím postižen ret, a to do různé výšky dítěte, nozdry jsou zachovány a může být přítomen zářez čelisti

Dělení orofaciálních (obličejových) rozštěpů je různé a liší se. Dnešní terminologie se opírá o principy embryologie, kdy Sovák (1978) uvedl dva typy rozštěpových vad, a to rozštěpy submukózní a rozštěpy přední a zadní.

Přední rozštěpy postihují horní oblast rtu a probíhají v čáře postranní, nikoliv však v čáře střední. Pokud se k rozštěpu horního rtu připojí i rozštěp horní čelisti, pak probíhá ve srůstové linii. Tyto rozštěpy jsou provázené nápadnými změnami měkkých a kostěných částí obličeje. Nejhorší a nejtěžší forma deformace se vyskytuje u oboustranného rozštěpu spojeného s rozštěpem čelisti a také patra. Obličej je díky tomu viditelně zdeformován. Postranní části horního rtu probíhají od ústních koutků přímo k nosní dírci a jsou zakrnělé, díky tomu neuzavírají nosní šterbinu (Sovák, 1978).

Jednostranné rozštěpy mají tyto změny na jedné straně, avšak tím více je viditelná jejich deformace. Další forma rozštěpu uváděná Sovákem (1978) je zadní rozštěp, jenž v lehčí formě postihují pouze čípek a v těžším případě měkké patro, v nejtěžším případě postihují i tvrdé patro, a to až k dásňovému výčnělku. Zadní rozštěpy procházejí ve střední čáře a s délkou se rozšiřují. Zadní rozštěp znemožňuje uzavírání dutiny nosní oproti dutině ústní a díky tomu dochází k poruše polykání, společně s pozdějším zhoršením řeči.

Obrázek 3- Rozštěp rtu, (Marybridge,2020)



Rozštěp patra izolovaný

Přepážka oddělující nosní dutinu od úst se nazývá patro. To se rozděluje na přední tvrdé patro, jež je součástí horní čelisti a patro měkké posazené v zadní části, přičemž je tvořeno svalovinou a vazivem. Měkké patro při polykání zabraňuje soustům, aby se dostala skrz dutinu nosní, a zároveň pomáhá při tvorbě zvuku. Z toho důvodu děti s neoperovaným rozštěpem patra nemohou vyslovovat některé souhlásky. V případě operace rozštěpu patra se musí provádět pečlivá pooperační péče ve formě masáže patra dle pokynů plastického chirurga, aby bylo dosaženo protahování patra (Škodová, Jedlička et al, 2007).

Rozštěpy patra mají vícero podob a forem. Mohou postihovat oblasti čípku, měkkého a tvrdého patra, ale ne čelisti. Nejlehčí ze všech případů je izolované rozštěpení čípku, těžší forma je rozštěp měkkého patra a nejtěžší je kombinace rozštěpů od čípku až za zadní oblouk (Škodová, Jedlička et al, 2007).

Submukózní typ

U tohoto druhu rozštěpu není viditelné poškození a neovlivňuje vzhled, avšak způsobuje funkční potíže, a to zejména nedostatečnou funkci patra hltanového uzávěru. To způsobuje neoddělení dutiny nosní od dutiny ústní při stažení svaloviny měkkého patra, což má značně negativní dopad na řeč (Sovák, 1978).

1.4.3 Prováděné zákroky

Operace rtu

Jedná se o první operaci, jež se provádí po porodu, avšak její načasování je diskutabilní. V České republice se operace provádí ve Fakultativní nemocnici Motol s tím, že dítě jde na operaci druhý až třetí den po porodu. Druhý druh operace je prováděn v Brně, kdy operace probíhá dva až tři měsíce po narození. Operace rtu se provádí v celkové anestezii, jelikož při operaci je nutné od sebe oddělit kůži, kruhový sval ústní a sliznici úst. Zároveň se musí vyrovnat asymetrie nosu. Chirurgicky uvolněné tkáně se sešijí tak, aby bylo docíleno napodobení přirozeného spojení, a to v pořadí sliznice, sval a kůže (Šmahel & Müllerová, 2000).

Po operaci je novorozenec odvezen na pooperační péči s ventilační kanylou, nebo je kanyla na sále odstraněna a dítě v převozovém inkubátoru dýchá samostatně. O způsobu ventilace rozhoduje neonatolog a anesteziolog. Dítě je na jednotce intenzivní péče sledováno do druhého dne a poté je přeloženo k matce. Jestliže je dítě operováno kdykoliv později, budí se na operačním sále a je sledováno na jednotce intenzivní péče (Šmahel & Brejcha, 1985).

Operace patra

Operace patra probíhá v celkové anestezii a trvá přibližně 1–2 hodiny. Do defektu v patře se nedává žádná cizí tkáň. Chirurg odpreparuje ústní a nosní sliznice na tvrdém patře včetně okostnice a v oblasti měkkého patra jsou uvolněny a přesměrovány úpony všech patrových svalů. Tkáně jsou potom postupně sešívány v přirozeném postavení vstřebatelnými stehy. Během operace může dojít k odstranění výrazně zvětšené nosní mandle. Po operaci mohou zůstat nezašité štěrbinové zuby kolem zubních oblouků, jež se však do třech dnů samy vyplní a zhojí (Biavanti & Bassichis, 2003).

Operace čelisti

Místo zasažené rozštěpem je postiženo absencí velké části kosti v horní části čelisti. Díky chybějící kosti je znemožněno prořezání základů některých trvalých zubů, a proto je nutné čelist doplnit. Jako první se u ortodontisty provedou panoramatické RTG snímky zubů. Podle stupně prořezávání špičáku a vyjádření plastického chirurga se dle poměrů v horní čelisti přistupuje k implantaci kostního štěpu. Operace čelisti se provádí po dovršení osmi let života pacienta, aby se předčasným zastěnováním neomezil růst zubního oblouku (Šmahel a Brejcha, 1985).

Operace se provádí tak, že kousek kosti se odebere z kyčelní kosti z malého řezu v místech, kde ji jde pod kůží snadno nahmatat. V roce 2018 se začaly provádět za pomoci umělého štěpu, díky čemuž odpadá bolestivé odebrání štěpu z kyčle.

Pár dní po zákroku nosí dítě měkkou dlahu a dostává kašovitou potravu, při řádném hojení je po 7 dnech dovolené propuštění do domácího léčení. Do tří týdnů po operaci vypadají vstřebatelné stehy (Šmahel & Müllerová, 2000).

1.5 Měření kvality života

V současné době se nabízí možnosti měření kvality života objektivní, subjektivní a smíšené. Jedna z metod subjektivního zkoumání kvality života je individualizované hodnocení kvality života, SEIQoL – Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. Tato metoda je podrobně popsána O'Boylem, Mc Geem a Joycem v roce 1994. Výběr aspektů života a jejich důležitost je zvolen dotazovanou osobou. Metoda navíc počítá s tím, že se kritéria mohou v průběhu života měnit (Křivohlavý, 2003).

Další subjektivní hodnotící metody používané v České republice jsou WSLS – Subjective Well – Being Life Scale, tzv. Škála spokojenosti životem (Hnilicová, 2004).

Objektivní metody měření kvality života byly více využívány u chronicky nemocných či lidí ante fiem – nedlouho před smrtí. Je to také díky tomu, že nemocných v chronických nebo nevléčitelných stádiích chorob přibývá a snaha zachytit jejich celkových stav co nejvěrněji. Mezi metody uvedené v tabulce č. 1 níže Řežábková (2020) patří dále dle Šmahel a Müllerová (2000):

- QWS – Quality of Well – Being Scale;
- HRQoL – Health Related Quality of Life;
- SIP – Sickness Impact Profile;
- DDRS – Distress and Disability Rating Scale;
- APACHE II – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém.

Tabulka 1 Metody měření kvality života (Řežábková, 2020)

Nástroj	Autoři	Zkoumaný problém
QWS – Quality of Well – Being Scale	Patrick, Bush a Chen	Fyzická aktivita společenská aktivita, mobilita a příznak během posledních 3 dní
HRQoL – Health Related Quality of Life	Kaplan a Bush, 1982	Fyzické aspekty zdraví
SIP – Sickness Impact Profile	Bergner et al., 1981	Spánek, oddech, emocionální život, péče o tělo, pohybová aktivita péče o domácnost, mobilita sociální interakce, komunikace práce, rekreační aktivity, stravování
DDRS – Distress and Disability Rating Scale	Hunt et al., 1981	Spánek bolest, emocionální reakce, sociální izolace, tělesná mobilita, úroveň energie.
DDRS – Distress and Disability Rating Scale	Rosser	Stres a spokojenost
APACHE II – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém	Knaus et al., 1985	Závažnost zdravotního stavu pacienta 24hod po přijetí.

2 Praktická část

2.1 Cíle práce

Cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života u gravidních žen, kterým byla sdělena diagnóza dítěte s vrozenou vývojovou vadou (rozštěp), zejména zjistit odlišnosti v jejich psychickém zatížení ve srovnání s ženami, které očekávají zdravého novorozence.

2.2 Úkoly práce

Pro teoretickou a praktickou část bakalářské práce bylo třeba stanovit následující úkoly:

1. Provést obsahovou analýzu odborných a vědeckých zdrojů – českých i zahraničních.
2. Stanovit metody z hlediska cíle práce: anketa vlastní konstrukce a standardizovaný dotazník SEIQol.
3. Provést výběr respondentek.
4. Provést šetření, sběr dat.
5. Vyhodnotit a interpretovat výsledky.
6. Diskuse.
7. Stanovit závěry.

2.3 Výzkumné předpoklady

Pro bakalářskou práci byly stanoveny tři výzkumné předpoklady:

Výzkumný předpoklad číslo 1 Předpokládám, že kvalita života měřená dotazníkem SEIQol je v kontrolním souboru žen (ženy očekávající zdravé dítě) stejná jako v experimentálním souboru žen (ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou).

Výzkumný předpoklad číslo 2 Předpokládám, že v experimentálním souboru zahrnujícím pouze ženy, které očekávají dítě s vrozenou vývojovou vadou, budou více zastoupeny děti mužského pohlaví.

Výzkumný předpoklad číslo 3 Předpokládám, že v experimentálním souboru zahrnujícím pouze ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou bude jejich subjektivní psychický stav při zjištění vývojové vady dítěte spíše špatný.

2.4 Metodologie

2.4.1. Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumného dotazníku SEIQol se zúčastnilo 40 žen. V tabulce 2 jsou uvedeny ženy, které očekávají dítě s vrozenou vývojovou vadou (experimentální skupina žen); v tabulce 3 jsou uvedeny ženy, které čekají dítě zdravé (kontrolní skupina žen). V tabulce 2 a 3 jsou uvedeny stejné údaje – věk, rodinný stav, vzdělání u obou skupin dotazovaných žen. Viz tabulka č. 2.

Tabulka 2 Kontrolní skupina žen N = 20 (vlastní šetření)

Kontrolní soubor žen			
Žena	Věk	Rodinný stav	Vzdělání
1	26	Vdaná	střední s maturitou
2	24	Svobodná	střední
3	26	Svobodná	vyšší odborné
4	31	Vdaná	střední s maturitou
5	29	Vdaná	střední
6	22	Vdaná	vyšší odborné
7	25	Svobodná	střední s maturitou
8	29	Vdaná	střední s maturitou
9	32	Rozvedená	vysokoškolské
10	29	Vdaná	vysokoškolské
11	28	Svobodná	střední
12	30	Vdaná	střední s maturitou
13	20	Svobodná	střední
14	28	Svobodná	střední
15	34	Vdaná	střední s maturitou
16	28	Vdaná	vysokoškolské
17	35	Vdaná	vyšší odborné
18	31	Vdaná	střední s maturitou
19	22	Svobodná	střední
20	27	Rozvedená	vyšší odborné

Tabulka 3 Dotazník SEIQol experimentální skupina žen N = 20 (vlastní šetření)

Experimentální soubor žen			
Žena	Věk	Rodinný stav	Vzdělání
1	29	Svobodná	vyšší odborné
2	27	Vdaná	střední
3	32	Rozvedená	vyšší odborné
4	31	Vdaná	střední s maturitou
5	29	Vdaná	střední s maturitou
6	25	Svobodná	střední
7	31	Vdaná	vysokoškolské
8	26	Svobodná	střední s maturitou
9	23	Svobodná	střední
10	32	Vdaná	střední s maturitou
11	25	Vdaná	vyšší odborné
12	29	Rozvedená	střední
13	30	Rozvedená	střední s maturitou
14	27	Vdaná	střední s maturitou
15	27	Vdaná	vysokoškolské
16	33	Rozvedená	střední
17	23	Vdaná	střední
18	28	Vdaná	vyšší odborné
19	31	Svobodná	střední s maturitou
20	28	Vdaná	vysokoškolské

Anketa byla zkonstruována pouze pro ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou. Tuto anketu vyplnilo 50 žen a byla vyplňována anonymně – viz tabulka 4. V tabulce č. 4 jsou uvedeny údaje – věk, počet dětí, pohlaví dítěte a rozsah rozštěpové vady. V praktické části jsem pracovala s ženami ve věku od 18 do 45 let.

Tabulka 4 Experimentální skupina k anketě vlastní konstrukce N =50 (vlastní šetření)

Žena	Věk těhotenství	Počet dětí	Pohlaví	Rozsah vady dítěte
1	18-25	více	chlapec	ret, patro, čelist
2	18-25	2	chlapec	ret, patro, čelist
3	18-25	1	chlapec	patro
4	26-30	2	dívka	ret, patro, čelist
5	18-25	1	dívka	patro
6	více	2	dívka	ret, patro, čelist
7	26-30	1	chlapec	ret, patro
8	26-30	1	dívka	patro
9	26-30	1	chlapec	ret, patro, čelist
10	26-30	2	chlapec	ret, patro, čelist
11	více	více	chlapec	ret
12	26-30	1	chlapec	patro
13	26-30	2	chlapec	ret, patro, čelist
14	18-25	2	chlapec	ret
15	18-25	2	chlapec	ret
16	31-35	1	dívka	ret, čelist
17	31-35	1	dívka	ret, patro, čelist
18	31-35	2	dívka	ret, patro, čelist
19	18-35	1	dívka	ret, patro, čelist
20	31-35	2	chlapec	ret, patro, čelist
21	18-25	více	chlapec	ret, patro, čelist
22	více	1	chlapec	ret, patro, čelist
23	31-35	2	chlapec	ret, patro, čelist
24	26-30	1	dívka	patro
25	31-35	3	chlapec	ret, patro, čelist
26	26-30	2	chlapec	ret
27	26-30	1	chlapec	ret, patro, čelist
28	18-25	2	chlapec	ret
29	31-35	2	chlapec	patro
30	více	2	dívka	ret, čelist
31	18-25	2	chlapec	ret, patro, čelist
32	26-30	1	dívka	ret, patro, čelist
33	více	1	chlapec	patro
34	18-25	1	dívka	ret, patro, čelist
35	31-35	2	chlapec	ret, patro, čelist
36	31-35	2	chlapec	ret, patro, čelist
37	více	2	dívka	ret, patro, čelist
38	31-35	3	dívka	ret, čelist
39	18-25	1	dívka	patro
40	26-30	1	dívka	ret, patro, čelist
41	18-25	2	dívka	ret, patro
42	31-35	2	dívka	patro
43	26-30	2	chlapec	patro
44	více	3	dívka	ret, patro, čelist
45	26-30	1	dívka	ret, patro, čelist
46	26-30	2	dívka	patro
47	31-35	1	chlapec	ret, patro, čelist
48	18-25	1	chlapec	ret, patro, čelist
49	26-30	2	chlapec	ret, patro, čelist
50	26-30	1	dívka	ret, patro, čelist

2.4.2 Popis místa a organizace výzkumného šetření

Pro anketu jsem si vybrala 3 místa výzkumného šetření, a to: FN Motol, FN Královské Vinohrady a uzavřenou skupinu na sociální síti, která se věnuje problematice „Rozštěp obličeje, rozštěpové vady“. V této skupině jsou v každodenním kontaktu matky, kterým se narodilo dítě s rozštěpovou vadou, nebo dítě teprve čekají, a předávají si rady a zkušenosti počínaje těhotenstvím, přes absolvované operace, možné komplikace až do dospělosti.

Dotazníkový a anketní výzkum byl umožněn na základě souhlasu dotazovaných žen. Před dotazováním jsem respondentky seznámila s anketou vlastní konstrukce i s dotazníkem SEIQoL. Zároveň jsem jim vysvětlila, k jakým účelům je dotazník spolu s anketou vyplňován. Pro zjištění kvality života byl použit dotazník SEIQoL. Ve FN Motol a ve FN Královské Vinohrady byla anketa prezentována v tištěné formě a ženy jí vyplňovaly přede mnou. Na sociální síť byla vložena ve formě elektronické. Zadání ankety proběhlo v rozmezí dvou týdnů. Pro dotazník SEIQoL pro kontrolní soubor žen jsem po předešlé domluvě vybírala místa jim příjemná. Anketa většinou proběhla u nich doma. Dotazník jsem všem ženám přinesla osobně, aby se zamezilo případnému nepochopení kladených otázek. Ženy jsem předem seznámila s tím, že rozhovor spolu s vyplněním dotazníku může trvat delší dobu. S experimentální skupinou žen jsem pracovala na setkání rodičů dětí, které se narodily s obličejovým rozštěpem. Toto setkání se pořádá jednou za rok a probíhá celý víkend, což mi poskytlo dostatek času a prostoru na seznámení této skupiny s dotazníkem.

Domnívám se, že by elektronická forma vyplnění dotazníku SEIQoL by nebyla vhodná. Sběr dotazníků trval stejnou dobu, jako osobní zadávání, tj. přibližně dva týdny. Poté jsem 40 dotazníků a 50 anket několik týdnů vyhodnocovala. Detailní rozbor je uveden v praktické části.

2.4.3 Použité metody

Pro bakalářskou práci byly využity tyto metody:

- Obsahová analýza literárních zdrojů na základě rozboru české a zahraniční literatury, která se zabývá požadovanou problematikou (Křivohlavý, 2009).
- Dotazník SEIQoL

Křivohlavý (2004) uvádí popis Metody SEIQoL – Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (Program hodnocení individuální kvality života) jako nástroje

pro měření kvality života dotazovaného. Metoda se tedy zaměřuje na subjektivní vnímání toho, jak respondentka vidí a vnímá svou kvalitu života (QL). To se odvíjí od jejího systému hodnot, které jsou (=hodnoty) při zjišťování QL stěžejní. Za velmi důležité považuje Křivohlavý aktuální situaci dotazovaného, neboť žebříček hodnot se může postupem života podstatně měnit v souvislosti s věkem, zdravotním stavem, sociální situací atd. Dotazník SEIQoL je veden formou rozhovoru zaměřeného na aspekty života dotazované. Rozhovor je zaměřen na nejdůležitější oblasti kvality života, nejedná se tedy o rozhovor volný, ale strukturovaný.

Jedná se o systém individuálního hodnocení kvality života. Hodnocení vychází z osobních představ dotazované ženy a z toho, jakou těmto představám přisuzuje důležitost. Základem hodnocení je subjektivní pojetí kvality života dané osoby. Respondentka uvede pět životních cílů, jež považuje za nejdůležitější aspekty kvality života. Životní cíl je v tomto systému měření kvality života rozdělen na úseky, např.: rodina, zdraví, práce, přátelé, finanční zajištění, partnerské vztahy-důvěra, zájmy, sociální jistoty (bydlení), sociální opora druhým a sama sobě, spokojenost v životě.

Před začátkem rozhovoru, který by měl ukázat nejpodstatnější oblasti života, je velmi důležitá instruktáž. Zároveň je potřeba respondentky ujistit, že se v žádném případě nejedná o testování vědomostí. Křivohlavý (2003) doporučuje postupovat ve třech základních krocích.

Nejprve se stanoví pět životních oblastí, které jsou pro dotazovanou osobu nejpodstatnější; tyto oblasti zapíše tazatel do dotazníku. U zaznamenaných pěti cílů určí respondent v procentech, do jaké míry je s dosažením cíle spokojen (přiděluje se hodnocení v rozmezí 0–100 %), tazatel zapíše uvedenou hodnotu do pravého sloupce tabulky s označením „míra spokojenosti“.

K vyhodnocení metody SEIQoL je nutné vynásobit u každé oblasti vytyčené respondentkou důležitost (% ve sloupci nalevo), míru spokojenosti (% ve sloupci napravo). Poté se součiny všech pěti oblastí sečtou, maximální možná výsledná hodnota může dosáhnout 10 000. Následuje dělení stem; výsledek se musí pohybovat v limitu od 0 do 100. Výsledná čísla lze porovnat s jinými soubory respondentek.

- Anketa vlastní konstrukce Řežábková (2020)

Anketa vlastní konstrukce se skládá z 10 jednoduchých otázek, které jsou směřovány pouze k těhotným ženám, které očekávají potomka s vrozenou vývojovou

vadou (rozštěp), nebo k ženám, kterým se již dítě s touto vadou narodilo. U každé otázky byla možnost výběru odpovědi.

Anketní otázky:

1. Kolik let Vám bylo při otěhotnění?
2. Kolik máte dětí?
3. Kolikáté dítě v pořadí mělo rozštěp?
4. Uvažovala jste o přerušení těhotenství?
5. Váš potomek je jakého pohlaví?
6. Jak byste zhodnotila Váš psychický stav bezprostředně po zjištění, že Vaše dítě bude mít vrozenou vývojovou vadu – rozštěp?
7. Kdy (ve kterém trimestru) jste se dozvěděla, že se Vaše dítě narodí s vrozenou vývojovou vadou?
8. Jaký rozsah měla vrozená vývojová vada u Vašeho dítěte?
9. Pokud má Vaše dítě rozštěp rtu nebo čelisti, o jaký rozštěp se jedná?
10. Jaká je u nás dle Vašeho názoru informovanost o vrozených vývojových vadách?

3 Výsledky a diskuse

3.1 Výsledky k dotazníku SEIQol – experimentální skupina žen.

V tabulkách níže jsou uvedeny výsledky dotazovaných žen. Vyhodnocení a diskuse je souhrnné pro obě dotazované skupiny žen pod tabulkami. Dotazník byl vyhotoven dle metodiky Křivohlavého a data získána s pomocí vlastního šetření. Veškeré výsledky se týkají dat viditelných v příloze č. 3 – Dotazník SEIQol-Experimentální skupina žen.

Z respondentek jsou nejčastěji zastoupeny ženy ve střední věkové hranici, které nemají tolik zkušeností s vrozenou vývojovou vadou. V tabulce č. 24 je vyobrazena respondentka č. 20 s životní úrovní s nejnižší hodnotou 53. Největší míra spokojenosti byla u této respondentky udaná v oblasti sociální opory sobě i druhým se 85 %. Nejnižší hodnocení bylo s 35 % u partnerských vztahů a důvěry. Z těchto dvou se životní důležitost ukázala jako nízká s 10 % u sociální podpory a o něco málo vyšší u partnerských vztahů s 30 %. Střední hodnotu v obou směrech získal atribut zdraví. Respondentka je vdaná a je jí 28 let.

Opakem této respondentky je tabulka č. 23 s respondentkou č. 20., která dosáhla celkové hodnoty QL 90. Ta je se svou životní situací a úrovní velmi spokojena. Míra spokojenosti u všech atributů dosáhla 90 %. Co se týká důležitosti životních hodnot, tak nejnižší bylo 10 % u práce a partnerských vztahů. Nejvyšší s 30 % bylo u zdraví a rodiny. Respondentka je svobodná a je jí 31 let.

Pro střední hodnotu a reprezentaci míry mezi tím, byla vybrána respondentka č. 5. Výsledek je sepsán v tabulce č. 9. Celková hodnota QL dosáhla 73. Míra spokojenosti se je nejvíce zobrazena u partnerských vztahů a přátel s 80 % u každého atributu. Důležitost životních hodnot byla velmi podobná respondentce č. 20. Celých 30 % bylo označeno u zdraví a pouze 10 % u partnerských vztahů. Respondentka je vdaná a je jí 29 let.

Z těchto tří vybraných tabulek je patrné, že u atributů, které se pohybují ve velké míře spokojenosti se naopak snižuje důležitost v životě a obráceně. Věkové rozdíly nejsou nikterak ovlivnitelné a nemůžeme říci, že by na stav konečných hodnot měl i rodinný stav. První skupina dosáhla průměrné celkové hodnoty QL 72,68.

3.2 Diskuse k dotazníku SEIQol-experimentální skupina žen

V obecné rovině je kvalita života chápána jako dopad vzájemného působení velké kombinace různých faktorů. Jde o zdravotní, sociální a enviromentální prostředí, které na sebe navazuje a ovlivňuje lidský vývoj. (Heřmanová, 2012).

Většina dotazovaných žen se shoduje v pěti životních hodnotách: zdraví, rodina, partnerské vztahy, sociální jistoty a celková spokojenost v životě. U míry spokojenosti se zdravím uvedlo třináct z dvaceti dotazovaných žen 70 % a více. Zbylých 7 žen uvedlo míru spokojenosti pod 70 %, důvodem byl těžší průběh těhotenství (viz respondentky v tabulce č. 7, 9, 11, 13, 17, 19 a 24.)

Z výsledku dotazníku je patrné, že subjektivní míra spokojenosti je vysoce procentuálně zastoupená v oblasti rodiny a partnerských vztahů; ve většině případů se pohybovala nad hranicí 70 %. Po sdělení diagnózy vrozené vývojové vady dítěte se partnerské vztahy i vztahy v širším rodinném kruhu nejčastěji utužily, což mi respondentky potvrdily při osobním rozhovoru. V menší míře byly zastoupeny případy, kdy partner nebo rodina dotazované ženy diagnózu o vrozené vývojové vadě nedokázali přijmout vůbec nebo jen velmi těžce – viz respondentky v tabulce č. 17, 20 a 24. Tyto výsledky ukazují, že velkou roli v životě těchto žen sehrávají přátelé a širší okolí.

Michalík (2013) poukazuje na fakt, že výskyt zdravotních postižení v rodině je těžký jak pro nositele postižení, tak pro další členy rodiny, neboť možnosti zařadit se do společnosti a vést normální život mohou být více či méně omezené. Proto je důležitá podpora rodiny a okolí.

Výsledky dotazníku u experimentální skupiny žen ukázaly, že velmi malou roli hrají zájmy a koníčky; tuto hodnotu zvolilo pouze šest dotazovaných žen viditelné v tabulkách č. 10, 12, 14, 18, 19, 21 (viz respondentky č. 6, 8, 10, 14, 15 a 17). Ostatní dotazované ženy nezahrnuly zájmy a koníčky do pěti nejdůležitějších životních hodnot vůbec.

Další životní hodnoty, které dotazované ženy uvedly, byly práce a finanční zajištění. Obě hodnoty se vzájemně prolínají. 16 respondentek ohodnotilo důležitost této životní hodnoty 5-20 %. Z toho vyplývá, že pro tyto ženy je práce, resp. finanční zajištění je značně důležité, nicméně se však neřadí mezi prvotní životní hodnoty. Tři

respondentky v tabulce č. 5, 6, a 12 neuvedly tyto hodnoty vůbec. V tabulce č. 21 dává respondentka této životní hodnotě 30 %.

Většina dotazovaných žen se shoduje v pěti životních hodnotách, kterými jsou: zdraví, rodina, partnerské vztahy, sociální jistoty a celková spokojenost v životě. Je z toho patrné, že se soustředí na základní tři pilíře, jak je popsáno u Heřmanové (2012 b).

Z celkového vyhodnocení dotazníku SEIQol u experimentální skupiny žen vyplývá, že u většiny žen se subjektivní kvalita života v době těhotenství pohybuje mezi 65-90 %. Pouze u respondentek v tabulce č. 11, 13, 17 a 24 se tato hodnota pohybuje pod touto hranicí.

3.3 Výsledky k dotazníku SEIQol – kontrolní skupina žen

V tabulkách níže jsou uvedeny výsledky dotazovaných žen. Vyhodnocení a diskuse je souhrnné pro obě dotazované kontrolní skupiny žen pod tabulkami. Dotazník byl vyhotoven dle metodiky Křivohlavého a data získána s pomocí vlastního šetření. Veškeré výsledky se týkají dat viditelných v příloze č. 2 – Dotazník SEIQol - Kontrolní skupina žen.

V druhé skupině žen, kde se nacházely hlavně ženy se zkušenostmi s vrozenou vývojovou vadou, dosáhla nejvyšších hodnot respondentka č. 10., jejíž výsledky jsou zobrazeny v tabulce č. 34. Respondentka je vdaná a je jí 29 let. Celkové hodnocení výše životní spokojenosti je 92,5. Jedná se zároveň o nejvyšší možnou úroveň z obou skupin žen. Míra spokojenosti neklesla v žádném atributu pod 90 %. Rozdělení v důležitosti životních hodnot bylo nejnižší u přátel a nejvyšší u zdraví. Zbytek atributu získal po 20 %.

Nejnižší celkovou hodnotu QL získala respondentka č. 13 s výsledky v tabulce č. 37. Respondentka je svobodná a je jí 20 let. Její celková hodnota byla 57, 50. I přes fakt, že se jedná o nejnižší možnou hodnotu v této skupině, tak je zároveň vyšší oproti nejnižší hodnotě ve skupině první. Největší procento v míře spokojenosti bylo přiřazeno s 85 % přátelům a s 65 % k rodině. Zároveň rodina dostala 30 % na důležitosti a přátelé 20 %. Nejvíce si respondentka cení s 30 % zdraví a rodiny.

Pro střední hodnotu byla vybrána respondentka č. 5 s výsledky v tabulce č. 29. Respondentka je vdaná a je jí 29 let. Celková hodnota QL dosáhla 72,25. Nejvyšší míra spokojenosti byla u zdraví s 85 %, přátel s 80 % a u zájmů s 80 %. Oblast důležitosti v životě byla rozdělena jinak. Nejvíce sice získalo zdraví (35 %), ale přátelé dostali pouze 10 % a zájmy dostaly 5 %.

I zde se dá říci, že s výší spokojenosti klesá důležitost v životních hodnotách. Druhá skupina získala v průměru celkovou hodnotu QL 76,175.

3.4 Diskuse k dotazníku SEIQol-kontrolní skupina žen

Experimentální i kontrolní skupina žen se ve většině případů shoduje v pěti životních hodnotách: zdraví, rodina, partnerské vztahy, sociální jistoty, celková spokojenost v životě.

Subjektivní rovina vnímání kvality života je spojena s lidskou emocionalitou a všeobecnou spokojeností se životem, a to ve všech oblastech. Koncept kvality života se mění a jeho hodnocení v oblasti individuálního i kolektivního života se postupně upravuje (Ludvíková, 2012).

Ze zjištěných výsledků vyplývá, že subjektivní míra spokojenosti v oblasti zdraví je u naprosté většiny respondentek nad hranicí 60 %. Pouze u tří žen v tabulce č. 32, 37 a 41 (respondentka č. 8, 13 a 17) je tato míra pod 50 % hranicí, a to z důvodu komplikací rizikového těhotenství.

Životní hodnota *rodina* je u 17 respondentek hodnocena vysokou subjektivní mírou spokojenosti: 65 % a více. Hodnotu 65 % uvedly v tabulce č. 26, 29, 37 a 43 respondentky č. 2, 5, 13 a 19. Ostatní ženy z této skupiny vnímají míru spokojenosti této hodnoty velmi vysoko; v průměru cca 79 %. Pouze tři dotazované ženy uvedly v tabulce č. 33, 38 a 44 míru spokojenosti u této životní hodnoty 50 % - 55 % (respondentka č. 9, 14 a 20).

Samaková a kol. (2011) ve své knize popisuje rozdílný přístup zdravých jedinců a nemocných. Dojde-li ke zjištění nových skutečností, pokud jde o nemoc, lidské priority se mění. Na rozdíl od experimentálního souboru žen je v kontrolním souboru žen u všech respondentek zastoupena životní hodnota *práce a finanční zajištění*. Tím, že tyto hodnoty uvedly všechny ženy, je možno soudit, že dozví-li se žena o vrozené vývojové vadě dítěte, které čeká, životní hodnoty se posouvají jiným směrem.

Tabulka 5 Porovnání experimentálního souboru s kontrolním

Pořadí	Experimentální soubor žen	Kontrolní soubor žen
1	72	77,5
2	79,5	74
3	67,5	79
4	77,5	77
5	73	72,25
6	85	81
7	56	82,5
8	70	65,5
9	60,5	73
10	80	92,5
11	81	81
12	88	88
13	56	57,5
14	89,25	73,5
15	69,25	72,25
16	68,5	70,5
17	67,75	74
18	70	85
19	90	78
20	53	69,5
Průměrná hodnota QL	72,6875	76,175

Dalším nepatrným rozdílem mezi kontrolním a experimentálním souborem žen v době těhotenství jsou zájmy. V kontrolním souboru uvedlo 50 % respondentek v pěti nejdůležitějších životních hodnotách zájmy, jimž přisuzovaly míru spokojenosti 50 % a více. U dvou respondentek v tabulce č. 42 a 43 (respondentka č. 18 a 19) je míra spokojenosti dokonce 90 %. Tyto výsledky značí, že ženy očekávající zdravého potomka, se ve většině případů nachází v pozitivním psychickém rozpoložení, tudíž se mohou věnovat svým zájmům a koníčkům. Viditelné znázornění těchto rozdílů je v tabulce č. 45.

Hodnota vnímání kvality života je velice individuální a je spojena spíše s pozitivními a kladnými aspekty (Vařurová, 2006). Experimentální soubor žen však

popisuje jak aspekty života pozitivní, tak i negativní. Přesto jsou výsledky u obou výzkumných skupin obdobné.

Navíc je kvalita života vnímána různými způsoby, a to od klasických definic po komplexní definice. Doposud neexistuje jednotná definice (Michalík, 2013).

Z celkového vyhodnocení dotazníku SEIQoI u kontrolní skupiny žen vyplývá, že u většiny žen se subjektivní kvalita života v době těhotenství pohybuje mezi 70-92 %. Pouze v tabulce č. 32, 37 a 44 je u respondentek č. 8, 13 a 20 tato hodnota nižší.

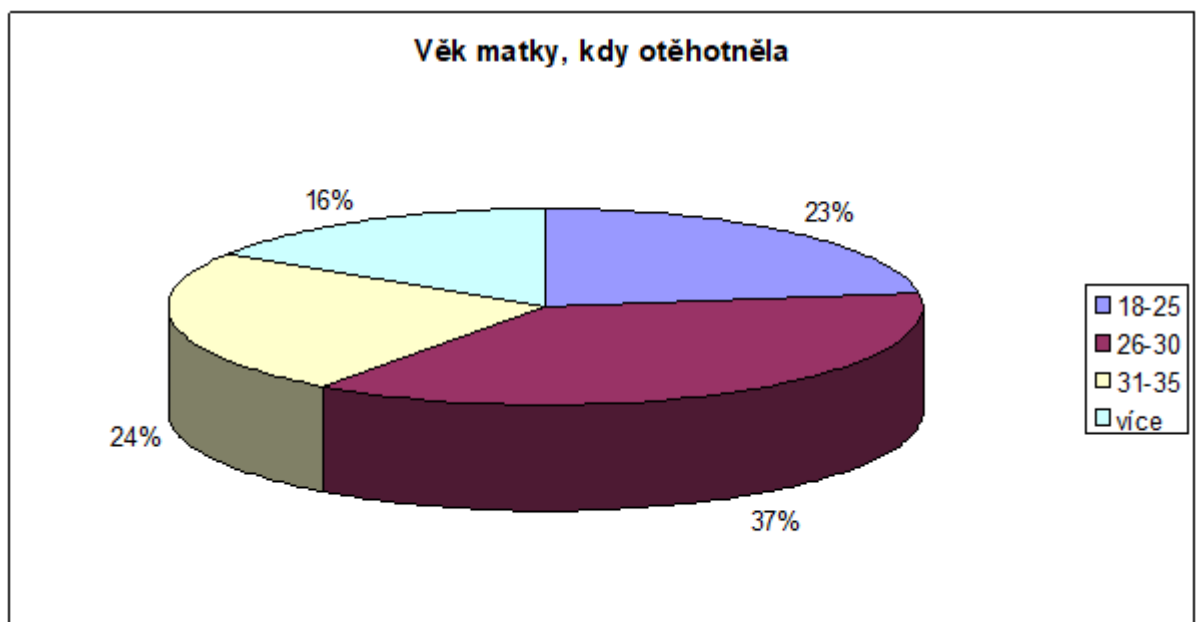
Tabulka č. 45. zobrazuje, jaké jsou rozdíly v experimentálním souboru oproti kontrolnímu. Průměrné hodnoty 72,6875 u experimentálního souboru žen a 76,175 u kontrolního souboru žen jasně ukazuje, že celková spokojenost QL je vyšší u experimentálního souboru žen a to o 3,4875. Z dostupných dat, které jsou přiložené v Příloze č. 2 a Příloze č. 3, je zřejmé, že hodnoty se pohybují v podobných rozmezích a velmi záleží na tom, zda rodina má nebo nemá zkušenosti s vrozenou vývojovou vadou.

3.5 Výsledky a diskuse k anketě vlastní konstrukce

1. otázka: Kolik je Vám let?

První otázka u ankety vlastní konstrukce zněla: „Kolik je Vám let?“ Zajímalo mě, zda bude věk gravidních žen srovnatelný s průměrem v České republice.

Obrázek 4 Graf č.1 – Otázka č. 1. Kolik je Vám let (vlastní šetření)



Dle výsledků vyplývá, že ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou spadají do celorepublikového průměru. Výsledky jsou viditelné v grafu 1.

V průběhu posledních dvaceti let výrazně vzrostl průměrný věk žen při narození dítěte. Zatímco na počátku devadesátých let ženy rodily v průměru ještě před dosažením 25 let, nyní je to ve věku 30 let. Zvyšování průměrného věku rodiček se začalo zpomalovat po roce 2008, v letech 2015–2017 byl průměrný věk žen při narození dítěte na úrovni 30 let. V roce 2018 se meziročně zvýšil o jednu desetinu na 30,1 let. Stejně vzrostl i průměrný věk matek-prvorodiček a to z 28,2 let na 28,4 let v roce 2018 (Český statistický úřad, 2019).

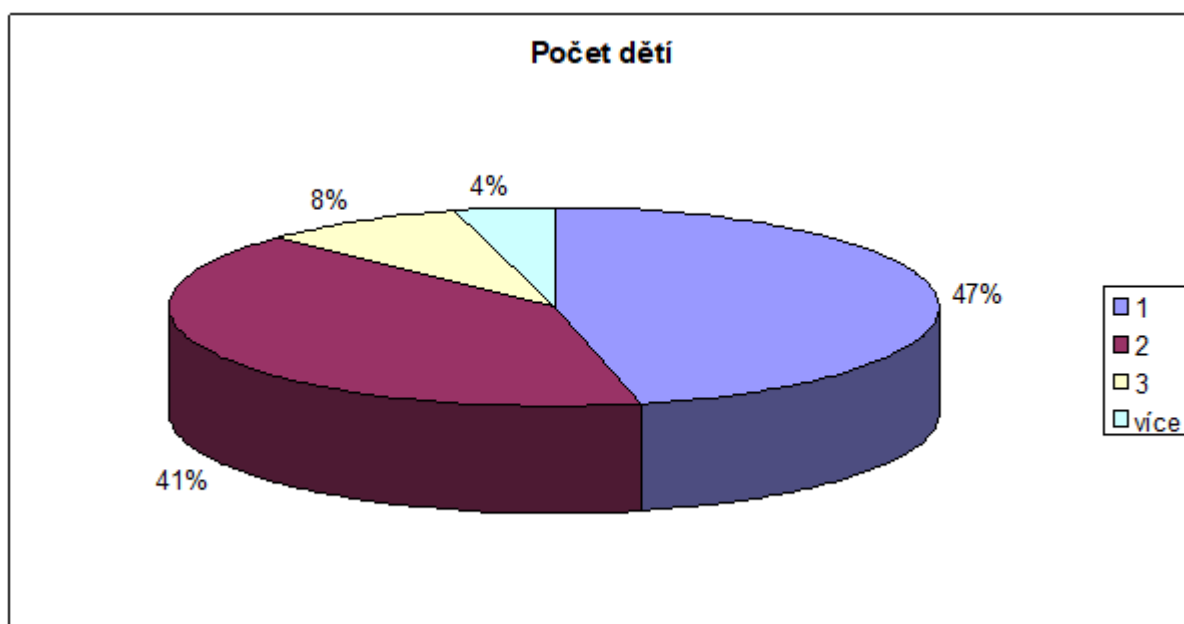
Lidé narození ve zlatém věku rodiny v 90. letech postupně stárnou a nová generace, která nastupuje po mileniálech, již nemá takovou potřebu mít a zvětšovat rodinu (Veselá, Kanioková a Veselá, 2011).

Změny v reprodukčním chování nejsou prvořadně důsledkem sníženého zájmu o děti v rodině; jsou výsledkem působení hospodářských a společenských faktorů, které rozhodování ovlivňují v neprospěch rodinného života. Mezi ně mohou spadat i změny v nastavení rodičovských výhod (Šťastná, 2019).

2. otázka: Kolik dětí jste porodila?

U otázky číslo č.2 mě též zajímalo, zda ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou spadají do průměru v počtu dětí.

Obrázek 5 Graf č. 2 – Kolik dětí jste porodila (vlastní šetření)



Souhrnná plodnost, tedy průměrný počet dětí připadající na jednu ženu při zachování věkově specifických měr plodnosti daného roku, v roce 2018 sedmým rokem v řadě meziročně vzrostla. Dosáhla hodnoty 1,71 dítěte na jednu ženu, přičemž na této výši byla v ČR naposledy v roce 1992. Ani současná úroveň plodnosti však v dlouhodobém pohledu nezajišťuje prostou reprodukci populace; k té by byla potřeba plodnost minimálně ve výši 2,1 dítěte na jednu ženu, v ČR naposledy v roce 1980 (ČSÚ 2018).

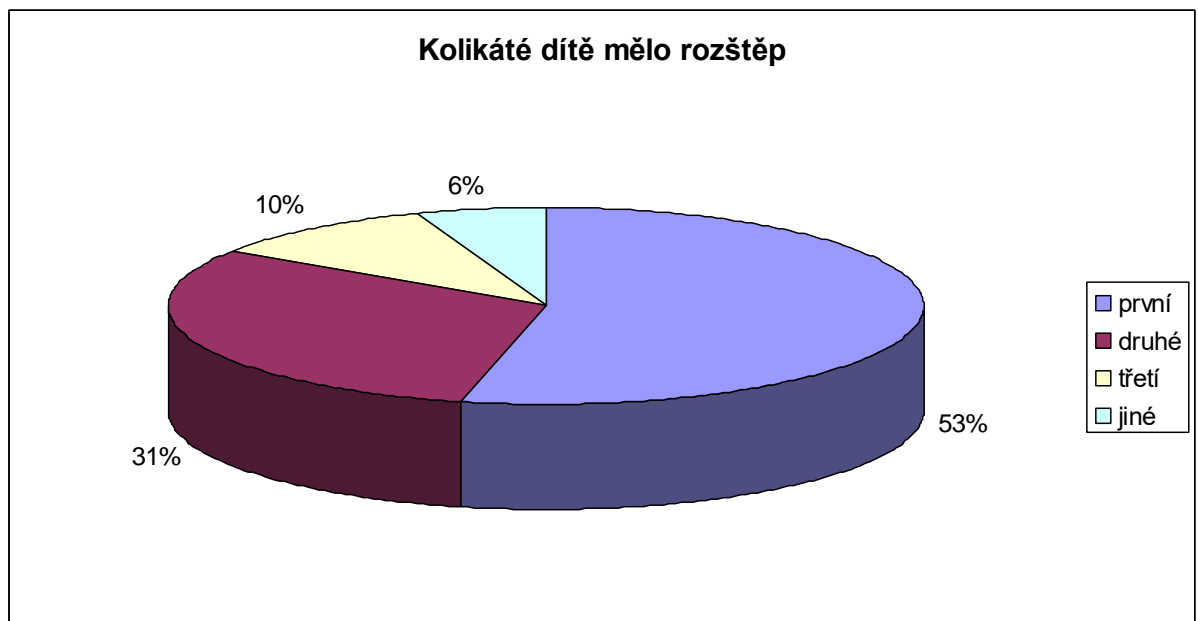
Ačkoliv populační vývoj v ČR dlouhodobě roste, v našich podmínkách je úroveň celkové plodnosti velkou měrou závislá na podílu žen žijících v manželství, na věku vstupu do manželství a samozřejmě na intenzitě plodnosti v jednotlivých věkových skupinách.

3. otázka: Kolikáté dítě v pořadí mělo rozštěp?

V otázce číslo 3 mě zajímalo, kolikáté dítě v pořadí mělo rozštěp.

Otázka č. 3 zobrazená v grafu 3 prozrazuje kolikáté dítě z narozených bylo s vývojovou vadou rozštěpu. Na první pohled je naprosto jasné, že u respondentů bylo v 53 % první dítě nositelem vývojové vady. Pouze 6 % bylo označeno u možnosti dalších dětí a 10 % se vyšplahlo u dítěte třetího. Druhé dítě získalo 31 %, čímž lze konstatovat, že u respondentek jsou nejčastěji nositeli vývojové vrozené vady první a druhé dítě.

Obrázek 6 Graf č. 3 - Kolikáté dítě v pořadí mělo rozštěp? (vlastní šetření)



Otázka č. 3 zobrazená v grafu 3 prozrazuje kolikáté dítě z narozených bylo s vývojovou vadou rozštěpu. Na první pohled je naprosto jasné, že u respondentů bylo v 53 % první dítě nositelem vývojové vady. Pouze 6 % bylo označeno u možnosti dalších dětí a 10 % se vyšplahlo u dítěte třetího. Druhé dítě získalo 31 %, čímž lze konstatovat, že u respondentek jsou nejčastěji nositeli vývojové vrozené vady první a druhé dítě.

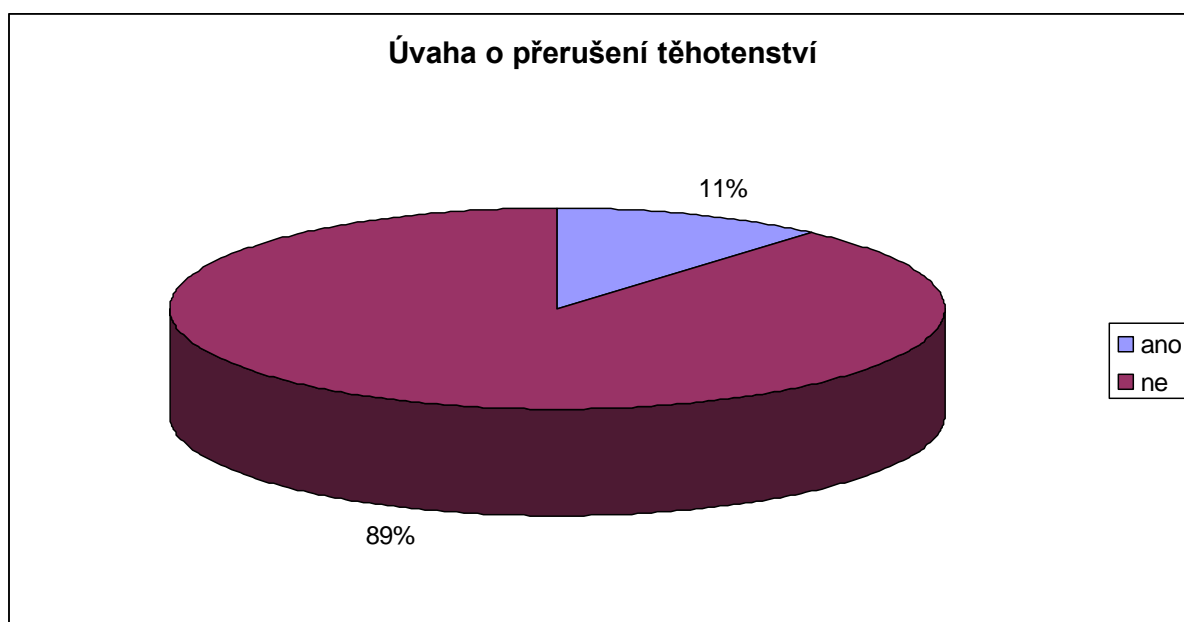
Od roku 1994 se děti s vrozenou vývojovou vadou objevují ve větším počtu; klouzavý tříletý průměr byl nejvyšší v období 2010-2012 a pozvolna opět klesal (Mikanová, 2017).

Vrozené vývojové vady mohou být způsobeny genetickými faktory, faktory zevního prostředí, multifaktoriální dědičností. Důležité je také vědět, že při výskytu vrozené dědičné vady neznamena, že tuto vadu ponese každé narozené dítě. Jestliže vadu zdědí hned první potomek, je důležité se o dalším těhotenství poradit s lékařem (Jarolímková, Peterka, 2003).

4. otázka: Uvažovala jste o přerušení těhotenství?

U této otázky jsem chtěla vědět, zda ženy přemýšlely o přerušení těhotenství.

Obrázek 7 Graf č. 4 - Uvažovala jste o přerušení těhotenství? (vlastní šetření)



U otázky číslo 4 pouze 11 % dotazovaných žen uvedlo, že neuvažovaly o přerušení těhotenství. Dle mého názoru může být tento údaj ovlivněn tím, že pouze 11 % žen se dozvědělo o vrozené vývojové vadě v prvním trimestru.

Z genetických důvodů lze těhotenství ukončit až do 24. týdne gravidity. Nejčastěji prováděnou zjišťovací metodou je amniocentéza, provádí se mezi 16. - 17. týdnem gravidity, existuje i raná amniocentéza, která se provádí mezi 11. - 15. týdnem gravidity (Zwinger, 2004).

Před provedením výkonu prochází žena genetickou konzultací. Pakliže se po podání veškerých informací o vrozené vadě u plodu rozhodne v graviditě pokračovat, poskytne lékař další informace o možnostech léčby či korekce vad, pokud jsou takové možnosti dostupné. Rodina a postižené dítě potřebují nejen bezprostřední lékařskou pomoc, ale pomoc trvalou, založenou na vysoké profesionální odbornosti a hluboké lidskosti (Calda, Břešťák, Fischerová, 2010).

V současnosti patří rozštěpy mezi vady, které se dají dobře operovat a je možné snížit jejich dopad na normální život. Se správným postupem v podobě operací a návštěv specializovaných lékařů se dá vést kvalitní život, který neomezuje ani dítě, ani rodinu. Díky tomu se poměrně často ženy rozhodují nepodstoupit interrupci. Záleží samozřejmě i na názoru muže, ale primárně se rozhodují ženy (Krbcová, 2014).

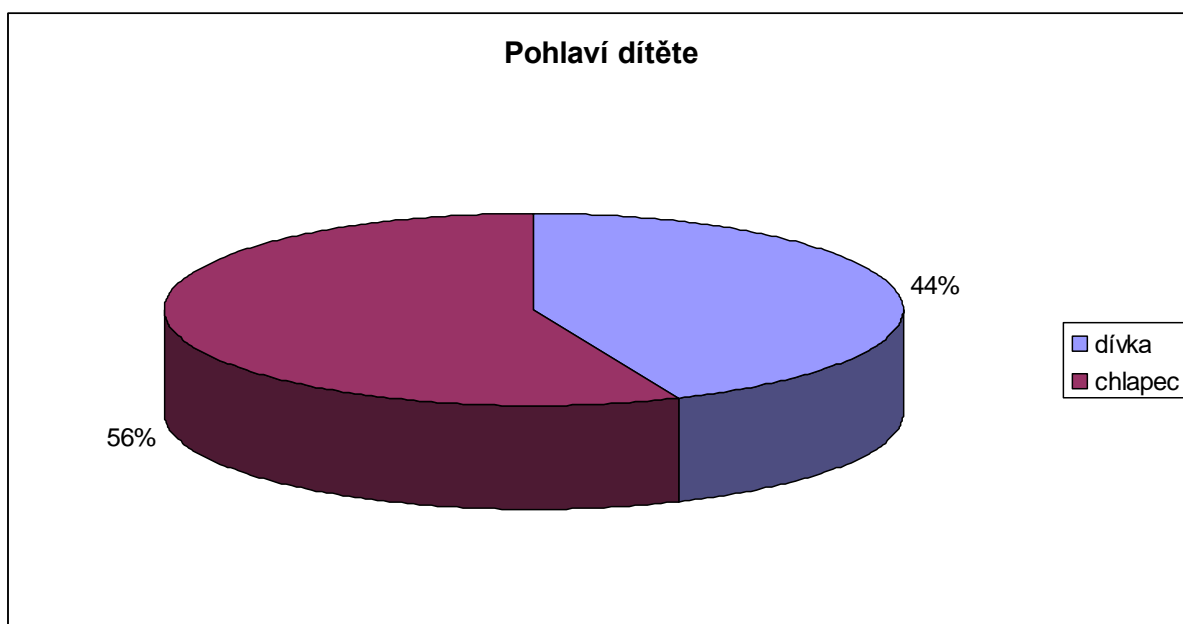
5. otázka: Váš potomek je dívka, nebo chlapec?

Otázka číslo 5 se ptá na pohlaví narozeného dítěte, která je druhým výzkumným předpokladem.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR dlouhodobě uvádí, že děti narozené s vrozenou vývojovou vadou jsou častěji mužského pohlaví; to platí i pro vrozenou vývojovou vadu rozštěpu rtu, patra, nebo čelisti (Vrozené vady u narozených v roce, 2015). Tento fakt dokazují i odpovědi na otázku číslo 6.

Vrozené vývojové vady mohou být ovlivněny několika faktory – genetikou (až 20 %), zevními faktory (ty můžeme rozdělit na fyzikální, chemické a biologické) a multifaktoriální dědičností (kombinace genetických faktorů i zevního prostředí). Zároveň ale u mnoha typů vad nejsme schopni určit přesnou příčinu vzniku (Hájek, 2000).

Obrázek 8 Graf č. 5 - Váš potomek je dívka, nebo chlapec? (vlastní šetření)



V období 1994–2015 se v České republice narodilo celkem 87 359 dětí s vrozenou vývojovou vadou zjištěnou do 1 roku života dítěte. Z tohoto počtu bylo 51 315 chlapců a 36 030 dívek (Šípek a kol., 2019).

V grafu 5 je vidět, že v 55 % uvedly respondentky jako dítě postižené vrozenou vývojovou vadou chlapce, ve 44 % pro dívky. Tento výsledek potvrzuje výše popsané studie.

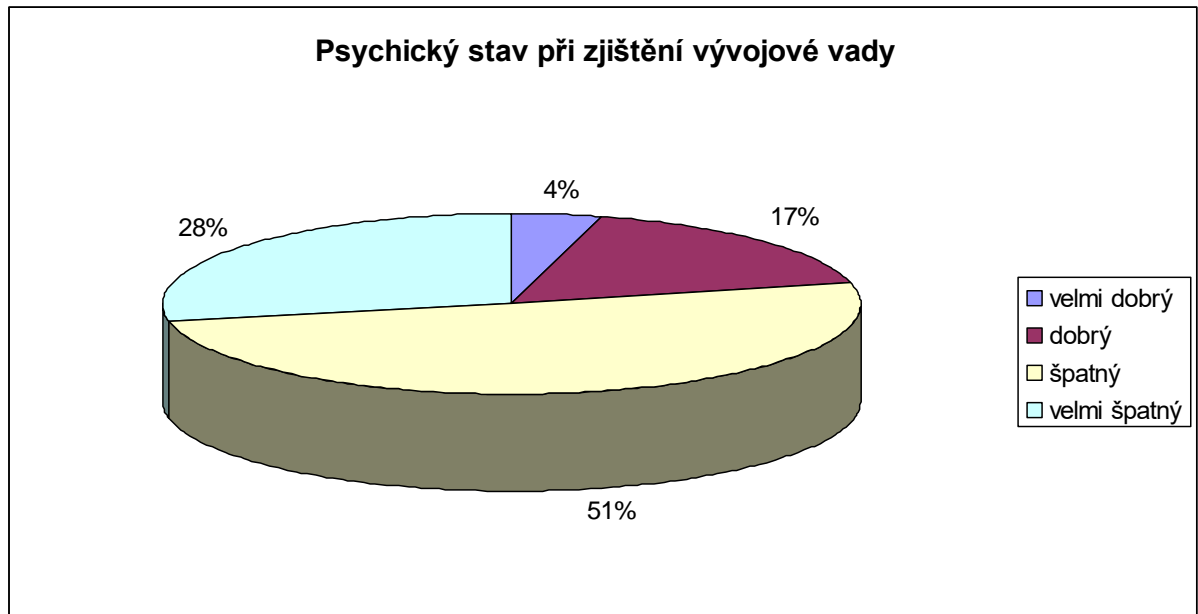
6. otázka: Jak byste zhodnotila Váš psychický stav bezprostředně po zjištění diagnózy Vašeho dítěte?

U této otázky, která je zároveň třetím výzkumným předpokladem se ptám na subjektivní psychický stav.

Z výsledků na otázku č. 6 je patrné a předvídatelné, že subjektivní psychický stav bezprostředně po zjištění diagnózy vrozené vývojové vadě u dítěte je u těhotných žen špatný, nebo velmi špatný, což dokazuje i tato anketa.

V této anketě 17 % žen uvedlo, že jejich subjektivní psychický stav při zjištění diagnózy byl dobrý a 4 % žen dokonce velmi dobrý. Domnívám se, že tyto ženy očekávaly vrozenou vývojovou vadu u svého potomka v důsledku genetických předpokladů.

Obrázek 9 Graf č. 6 - Jak byste zhodnotila Váš psychický stav bezprostředně po zjištěná diagnózy Vašeho dítěte? (vlastní šetření)



Těhotná žena během těhotenství prochází mnoho fyzickými i psychickými změnami. Změny se projevují poruchami spánku, nervozitou, somatickými problémy apod. Nemá-li se její stav ještě zhoršit, je nutné vysvětlit jí všechny změny v organismu bez agrese a s trpělivostí (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

Pro snížení stresu v poporodní fázi je dobré operovat dítě v rozmezí 3. – 6. měsíce, protože včasná operace napomáhá správnému vývoji zubů, zlepšení sání a také při pozdějším mluvení (Rehabilitace, 2017).

7. otázka: Kdy jste se dozvěděla o vrozené vývojové vadě Vašeho dítěte?

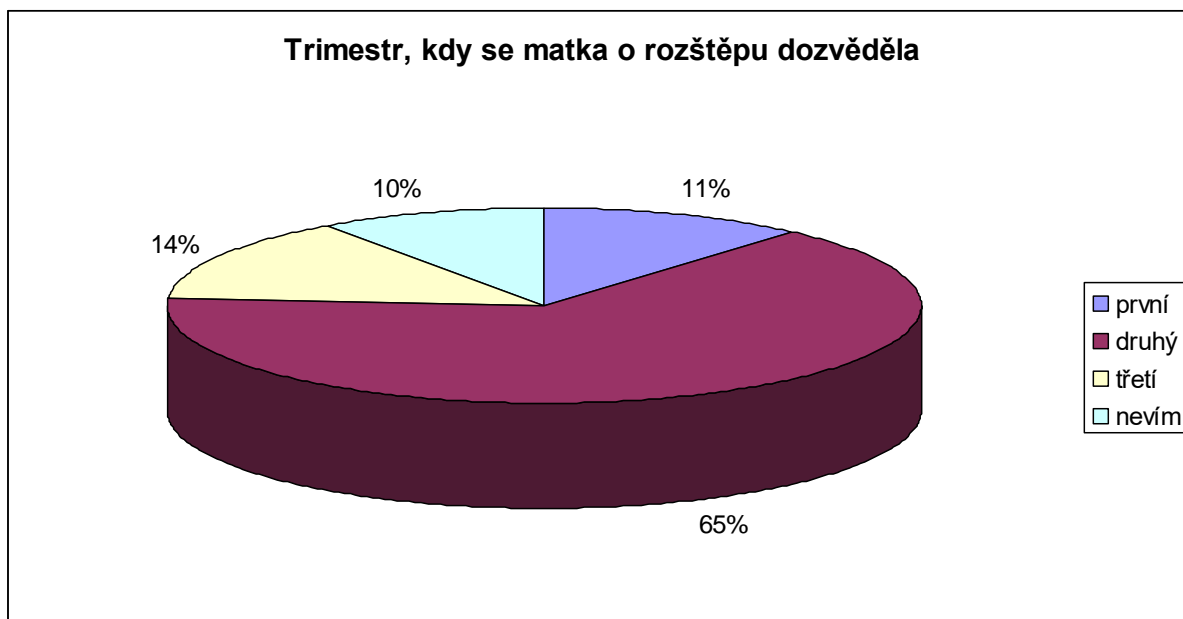
V této otázce mě zajímalo, jak časná je v dnešní době záchytnost u vrozených vývojových vad.

Gynekolog provádí několik vyšetření, aby diagnostikoval zdraví dítěte a zdraví rodičky. Jedná se o sérii vyšetření, která mají pomoci zjistit stav, příp. stanovit další postup při těhotenství. Během těchto kontrol/vyšetření se hledají i možné vady, které by mohly v budoucnu ovlivnit vývoj jedince (Vachková, 2016).

Vzhledem k tomu, že se první screeningové vyšetření provádí v 18.- 20. týdnu gravidity, dalo by se předpokládat, že nejvíce zastoupená odpověď bude „druhý trimestr“. Předpokládala jsem, že tato odpověď bude uvedena nejčastěji. Screening vrozených vývojových vad je metoda, kterou se vyhledávají u těhotných žen se zvýšeným rizikem některé vrozené vady. V dnešní době neexistuje univerzální test pro

vyhledání všech vrozených vývojových vad. V praxi je proto využíváno několik druhů testů, které se doplňují a je možné je kombinovat různým způsobem (Roztočil, 2008).

Obrázek 10 Graf č. 7 - Kdy jste se dozvěděla o vrozené vývojové vadě Vašeho dítěte?



V ČR jsou během těhotenství prováděna nejméně tři vyšetření. První na začátku těhotenství; ten je proveden jen tehdy, existuje-li u dané ženy vyšší riziko v závislosti na věku, anamnéze nebo jiných rizikových faktorech. Další test probíhá v 18.- 20. týdnu; při něm se zjišťuje počet plodů, srdeční frekvence plodu, vitalita plodu, umístění placenty, množství plodové vody, délka plodu. Tento test se také zaměřuje na vrozené vývojové vady a malformace.

Mezi 30. - 32. týdnem gravidity se provádí druhý screeningový ultrazvuk, zjišťují se vrozené vývojové vady, které je možné rozpoznat až v pokročilejší fázi gravidity (Šnajdauf, 2005).

Prenatální diagnostika je od roku 2012 ošetřena zákonem č 373/2011 Sb., o specifických zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů. Jde o indikaci fenetického vyšetření a zjištění, zda dítě má či nemá genetickou vývojovou vadu (Panczak, Otová, 2013).

Rozštěpy patří k nejčastějším vrozeným vývojovým vadám a lze je zjistit při ultrazvukovém vyšetření. Přibližně ve 40 % se však vada zjistí až při porodu. Díky moderní medicíně se tato vada dá operovat a snížit její dopad na běžný život. (Fiala a kol., 2017)

V případě, že je v rodině podezření na možný výskyt vrozené vývojové vady, se ženy s vyšším rizikem mohou obrátit na genetickou poradnu (Maříková, Seemanová, 2013).

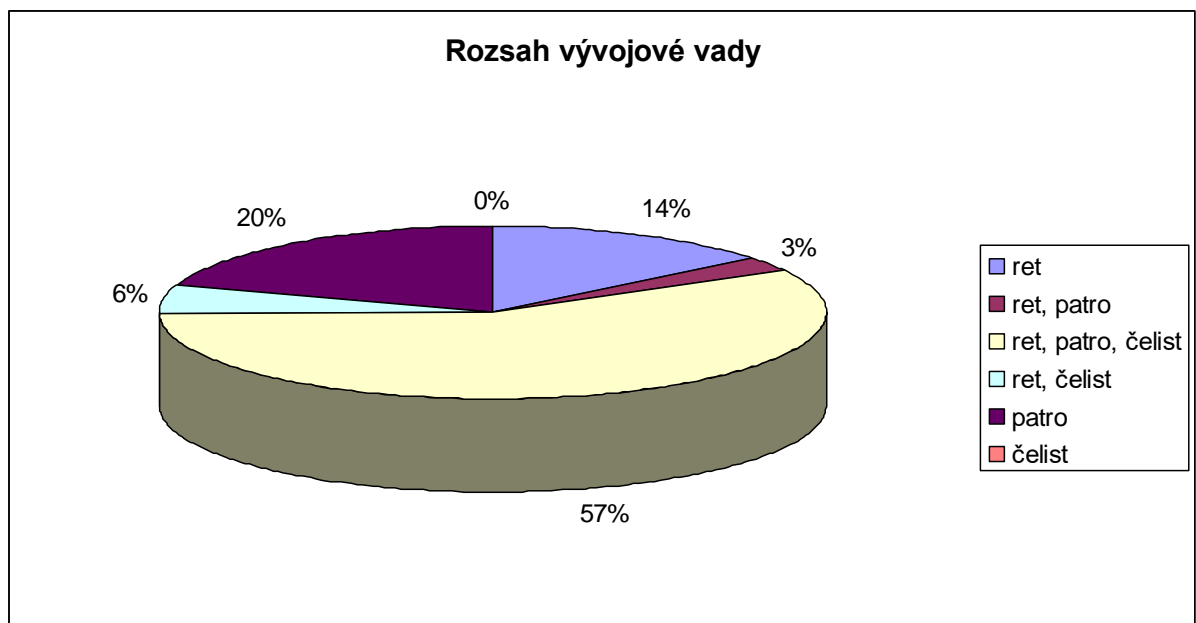
8. otázka: V jakém rozsahu byl vrozená vývojová vada u Vašeho dítěte?

V této otázce se dotazují, v jakém rozsahu je vrozená vývojová vada od rozštěpu rtu, až po rozštěp rtu, patra a čelisti tzv. celkový obličejový rozštěp.

Orofaciální rozštěpy jsou nejčastěji se vyskytující vrozenou vývojovou vadou u novorozence. Na celém světě se v průměru rodí 1 novorozenec s rozštěpovou vadou obličeje na 500 živě narozených dětí (Šnajdauf, Škába, 2005).

Nejčastější výskyt vrozených vývojových vad v oblasti obličeje je v podobě rozštěpu rtu, anebo ostatních částí (ret a čelist, čelist a patro), či izolovaný rozštěp patra. Mohou se objevit v různých formách: levostranné, pravostranné, úplné a neúplné (Pražský, 2014).

Obrázek 11 Graf č. 8-V jakém rozsahu byl vrozená vývojová vada u Vašeho dítěte?

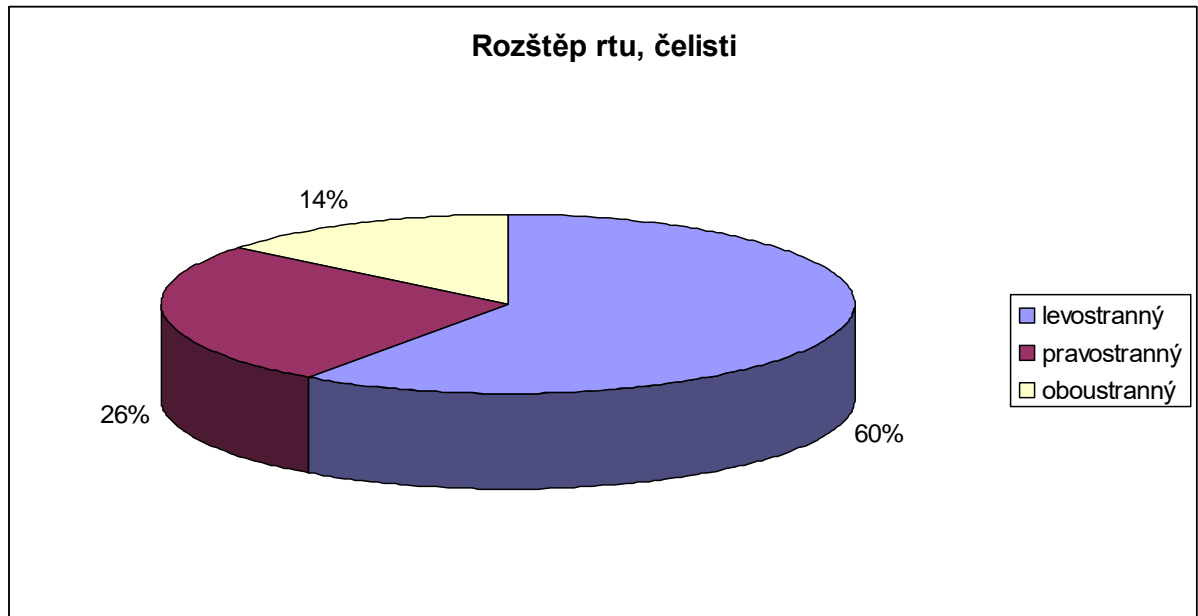


Tato vada se kromě výše popsaných postihů dále rozděluje podle mezery, která může být oboustranná anebo jednostranná. Oboustrannou se rozumí zásah vlevo i vpravo (Blog pro děti, 2019).

9. otázka: Pokud má Vaše dítě rozštěp rtu, nebo čelisti jedná se o rozštěp?

V této otázce jsem se ptala žen, na jaké straně se objevil rozštěp u jejich dítěte.

Obrázek 12 Graf č. 9 - Pokud má Vaše dítě rozštěp rtu, nebo čelisti jedná se o rozštěp?
(vlastní šetření)



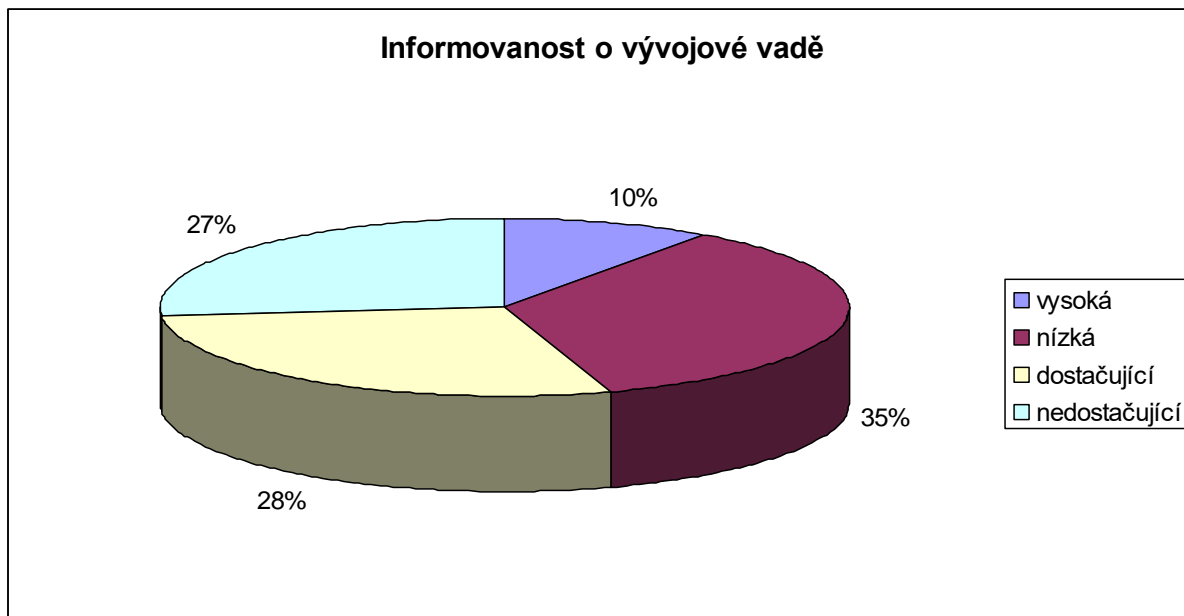
Pokud středový a boční výběžek vyvíjejícího se obličejce nesplyne na jedné straně, vznikne rozštěp rtu, který může zasahovat až do čelisti; může být jednostranný levostranný nebo pravostranný; pokud se objeví na obou stranách, vznikne rozštěp oboustranný. Nedojde-li současně ke spojení patra sklopením z bočních stran, vzniká rozštěp celkový. Celkový rozštěp se vyskytuje častěji u chlapců, izolovaný rozštěp naopak u dívek. Levostranné rozštěpy převažují asi dvojnásobně nad pravostrannými (Škodová, Jedlička, 2007).

Izolovaný rozštěp rtu se považuje za spíše kosmetický defekt, který se dá operací zcela odstranit. Celkové rozštěpy jednostranné i oboustranné postihují větší část obličejce, a to zejména nos a chrup a mohou být více viditelné (Broulíková, 2014).

10. otázka: Jaká je u nás dle Vašeho názoru informovanost o vrozených vývojových vadách-rozštěp?

Otázka číslo 10 se ptá na subjektivní názor žen o informovanosti v ČR o vrozených vývojových vadách – rozštěp.

Obrázek 13 Graf č. 10 - Jaká je u nás dle Vašeho názoru informovanost o vrozených vývojových vadách-rozštěp? (vlastní šetření)



U otázky č. 10 lze z grafu vyčíst, že nadpoloviční část žen považuje informovanost v České republice za nízkou nebo nedostačující.

Cílem rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit důsledky tohoto postižení a poskytnout všechny předpoklady pro sociální integraci (Klenková, J. 2000).

V minulosti pracovaly jednotlivé obory samostatně a komunikovaly jen prostřednictvím písemných zpráv. Proces léčby je dlouhodobý – začíná narozením a trvá až do dospělosti. Vyžaduje intervenci mnoha specializovaných odborníků. Nejlepších konečných výsledků lze dosáhnout jen prostřednictvím týmového přístupu. Důležitou součástí týmu je aktivní i rodina dítěte. Bez vzájemné interakce odborníků a rodiny by nebylo možno dosáhnout konečného cíle (Lechta, V. 2005).

Z vlastní zkušenosti vím, že pokud se žena dozví diagnózu rozštěpu, začne hledat dostupné informace; těch odborných bohužel není mnoho.

V České republice existují dvě skupiny pro rodiče a děti s rozštěpem, které vydaly vlastní brožuru se základními informacemi (Šťastný úsměv – Brno, Za šťastným úsměvem – Praha).

V posledních letech se národní i mezinárodní organizace a společnosti snaží, aby byla laická veřejnost více informována o problematice primární prevence v oblasti vývojových vrozených vad (Greenlees a kol., 2011).

V rámci České republiky byly podniknuty první kroky, aby se více rozšířily informace o tomto tématu. V roce 2010 byl vytvořen projekt – „Mysli na mě včas.“, který se zabývá zásadami primární prevence vrozených vývojových vad. Projekt vznikl ve spolupráci Národního registru vrozených vad ČR a Státního zdravotního ústavu (Šípek, 2012).

Programy jsou založeny na základě vytvořených doporučení, jejichž dodržování může mnohdy předejít vznikům vady. Zařazení těchto programů je cílem některých odborných společností, a to nejen v ČR, ale i v dalších zemích. U nás se některé z nich, začínají pozvolna uplatňovat (Šípek a kol., 2012).

4 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaká je kvalita života u gravidních žen, kterým byla sdělena diagnóza dítěte s vrozenou vývojovou vadou; zjistit do jaké míry se jejich život liší od žen, které očekávají zdravého novorozence. Cíl bakalářské práce byl naplněn. K výzkumu byl použit dotazník SEIQol (Křivohlavý, 2004) a anketa vlastní konstrukce (Řežábková, 2020).

Výzkumný předpoklad číslo 1 ve znění: Předpokládám, že v kontrolním souboru budou životní hodnoty u těhotných žen očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou obdobné, jako u žen očekávající zdravého potomka. Výzkumný předpoklad byl potvrzen.

Předpoklad číslo jedna uváděl, že subjektivní vnímání kvality života měřené dotazníkem SEIQol bude v kontrolním souboru žen (ženy očekávající zdravé dítě) obdobné jako v experimentálním souboru žen (ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou), což výsledky potvrdily.

Hodnota kvality života je velice individuální otázkou, která je spojena spíše s kladnými a dobrými aspekty, avšak experimentální soubor žen popisuje aspekty života pozitivní i negativní. I přesto jsou výsledky u obou výzkumných skupin obdobné.

Výzkumný předpoklad číslo 2 ve znění: Předpokládám, že v experimentálním souboru čítající pouze ženy, které očekávají dítě s vrozenou vývojovou vadou, budou více zastoupeny děti mužského pohlaví. Výzkumný předpoklad byl potvrzen.

V anketě vlastní konstrukce se u otázky č.5 ptám na pohlaví dítěte, které se narodilo s rozštěpem. U dotazovaných žen se chlapec narodil v 56 %; tím byl výzkumný předpoklad potvrzen.

Výzkumný předpoklad číslo 3 ve znění: Předpokládám, že v experimentálním souboru čítajícím pouze ženy, které očekávají dítě s vrozenou vývojovou vadou, bude jejich psychický stav při zjištění vývojové vady dítěte spíše špatný. Výzkumný předpoklad byl potvrzen.

Poslední výzkumný předpoklad, který se potvrdil, byl obsažen též v anketě vlastní konstrukce, a to v šesté otázce. Z dotazovaných žen uvedlo 51 %, že jejich psychický stav byl při sdělení diagnózy dítěte špatný, u 28 % dokonce velmi špatný.

Vzhledem k tomu, že se většina žen o rozštěpu svého dítěte dozvěděla ve druhém trimestru a později, byla pro ně diagnóza velmi stresovým okamžikem, což mohou potvrdit z vlastní zkušenosti. Do tohoto okamžiku se matka těší na příchod zdravého dítěte. Vyřčenou diagnózou se vše ve vteřině změní ve strach a obavy z neznámého.

5 Seznam použité literatury

- Bernheim, N., Georges, M., Malevez, C., Mey De, A., Mansbach, A. (2006) Embryology and epidemiology of cleft lip and palate. 2 (4.) In B-ENT. Belgie
- Calda, P, Břešťák, M, Fisherová, D. (2010) *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii*. 2. vyd. (pp 496) Praha/Czechia: Aprofema s.r.o.
- Galbraith, J., K., (1967). *Společnost hojnosti*. Praha: Svoboda.
- Gregora, M., Velemínský, ml. M, (2013). *Čekáme dítětko*, 2 vyd., Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Gregora, M., (2017). *Těhotenství a mateřství*. Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Gullone, E., Cummins, R.A., 2002. *The Universality of Subjective Wellbeing Indicators*. London: Kluwer Academic Publisher
- Hájek, Z., Kulovaný, E., Mamek, M., (2000). *Základy prenatální diagnostiky*. Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Hájek, Z., a kol., (2004). *Rizikové a patologické těhotenství*. Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Hájek, Z., Čech, E., Maršál, K. a kol., (2014). *Porodnictví 3.*, zcela přepracované a doplněné vydání. (pp. 580) Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Heřmanová, E., (2012) *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Vyd. 1. Praha/Czechia: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty (Sociologické nakladatelství)
- Hnilicová, H., Bencko, V., (2005). *Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. Ústav sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví*. 85 (11) Praha, Czechia: Ústav Hygieny a epidemiologie
- Jarolímková, S, Peterka, M, (2003). *Aby se narodilo zdravé*. Praha/Czechia: Chvojko nakladatelství.
- Jelínek, R., Dostál, M., Peterka, M., (1983). *Rozštěpy rtu a patra v obraze a experimentu*. Praha/Czechia: Univerzita Karlova.
- Kerekréttiová, A., (1993) *Orofaciální rázštep v klinicko-logopedické praxi*. (pp. 102) Bratislava/Slovakia: Univerzita Komenstkého.
- Kundera, M., (1993). *Nesmrtelnost*. Praha, Czechia: Atlantis.
- Klenková, J., (1998). *Kapitoly z logopedie II A III*. Brno/Czechia: Paido.

- Klenková, J., (2006) *Logopedie. 1. vyd.* Praha/Czechia: Grada
- Kočárek, E., Pánek, M., Novotná, D., 2013. *Klinická cytogenetika I.* 2vyd. Praha/Czechia: Karolinum. ISBN 9788024618807.
- Kolísková, M., Dvořák, Z., (2014). *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěvé vady obličeje od narození do dospělosti.* Praha/Czechia: Carter/Reproplus.
- Křivohlavý, J., (2003). *Psychologie zdraví.* Praha/Czechia: Portál.
- Křivohlavý, J., (2006.) *Psychologie smysluplnosti existence Otázky na vrcholu života, 1 vyd.* Praha/Czechia: Grada.
- Křivohlavý, J. (2009) *Psychologie zdraví.* 3.- vid. (pp. 280) Praha/Czechia: Portál
- Lechta, V. et al. (2005) *Terapie narušené komunikační schopnosti.* 1. vyd. Praha/Czechia:: Portál
- Maříková, H., Petroušek, M., Vodáková, A. a kol., (1996). *Velký sociologický slovník, díl. 1* (pp 1627) Praha/Czechia: Karolinum.
- Maříková, T., Seemanová, E., (2013) *Klinická genetika: praktická aplikace. 1 vyd.* Praha/Czechia: Karolinum
- Maříková, H., (1998) *Demografie nejen pro demografy. 2., upravené vyd.* (pp. 33). Praha/Czechia: Sociologické nakladatelství
- Michalík, J., (2013) *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením-kvalita života. 1. vyd.* Olomouc/Czechia: Univerzita Palackého v Olomouci
- Mumenthaler, M., Bassetti, C., Daetwyler, CH., (2008). *Neurologická diferenciální diagnostika.* 5. vyd., Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Panczak, A., Otová, B., (2013). *Lékařská biologie a genetika.* 1. vyd. Praha: Karolinum.
- Pařízek, A., (2015). *Knih o těhotenství, porodu a dítěti.* (pp. 524) Praha/Czechia: MCC
- Riesman, D., (1968). *Osamělý dav.* (pp. 386) Praha/Czechia: Mladá Fronta.
- Roztočil, A., (2008). *Moderní porodnictví.* 1vyd. Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Samková, M., a kol., (2011) *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci.* Praha/Czechia: Grada Publishing a.s.
- Sovák, M., (1989). *Logopedie předškolního věku,* 3. upr. Vyd. (pp. 226) Praha/Czechia: Státní pedagogické nakladatelství. Knihnice speciální pedagogiky.
- Škodová, E., Jedlička, I., et al., (2003). *Klinická logopedie.* Praha/ Czechia: Portál.

Škodová, E., Jedlička, I. et al. (2007) *Klinická logopedie*. 2. vyd. (pp. 616) Praha/Czechia: Portál, 2007

Šnajdauf, J, Škába R, (2005) *Dětská chirurgie*. 1. vydání. (pp. 395) Praha/Czechia: Galén

Thordike, E., L., (1935). *The psychology of Wants, Interests and Attitudes*. (pp. 301) New York: D. Appleton-Century Company.

Trča, S., (2004) *Partner v těhotenství a při porodu*. 1. vyd., Praha/Czechia: Grada Publishing.

Veselá, J., Kanioková Veselá, P., (2011) *Sociologické aspekty managementu*. Praha/Czechia: Grada Publishing.

Zwinger, A, (2004) *Porodnictví*. 1. vydání. Praha/Czechia: Galén

Bakalářské práce

Rozehnalová, K. (2015). *Postoje žen v reprodukčním věku ke sluchovému postižení a k možnostem jeho diagnostiky před narozením dítěte*. (Bakalářská práce – Masarykova univerzita v Brně). Dostupné v: Archiv závěrečných prací, Přírodovědné fakulty Masarykovy univerzity v Brně.

Časopisy a sborníky

Borský, J., Hubáček, M., Kozák, J., Kašparová, M., Fišer, J, Dostálová, T., (2012) Rozštěpy rtu a patra, plánování počáteční fáze léčby a interdisciplinární péče u pacientů v novorozeneckém a batolecím věku. 112 (1): 14-20. *Česká stomatologie/Praktické zubní lékařství*. Dostupné na: <https://www.prolekare.cz/casopisy/ceska-stomatologie/2012-1/rozstepy-rtu-a-patra-planovani-pocatecni-faze-lecby-a-interdisciplinari-pece-u-pacientu-v-novorozeneckem-a-batolecim-veku-37490>

Fiala, M., Košková, O., Vokurková, J., Bartošková, J., (2017). *Rozštěpy rtu a patra – principy primární a následné péče*. Dostupné na: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2017/05/05.pdf>

Francová, T., (2007). Networking a kvalita života. Svět práce a kvalita života v globalizované ekonomice – *Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference 2007*. Praha: Czechia: VŠE Praha. Dostupné na: http://kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/sbornik_mezinarodni_konference/sbornik_1.pdf

Greenlees R., Neville A., Addor M.C. et al. (2011) Paper 6: EUROCAT member registries: Organization and activities. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. In: *Birth Defect Research. Part A. Clinical and Molecular Teratology*.

Hamplová, D., (2006). Životní spokojenost, štěstí a rodinný stav v 21 evropských zemích. *Sociologický časopis*, 42 (1): 35-55. Dostupné z: <https://sreview.soc.cas.cz/pdfs/csr/2006/01/04.pdf>

Heřmanová, E., (2012) Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. *Sociologia*. Brno: Lékařská fakulta Masarykovy university. Dostupné na: <https://www.sav.sk/journals/uploads/09101219Hermanova%20-%20OK%20upravena%20studia.pdf>

Hnilicová, H., (2004). Kvalita života. Kostelec na Černými lesy. *IZPE – Institut zdravotní politiky a ekonomiky*. Dostupné na: <https://www.ipvz.cz/seznam-souboru/515-kvalita-zivota-sbornik-prispevku-z-konference-konane-25-10-2004vtreboni.pdf>

Šípek, A., Gregor, A., Šípek JR., A., Klaschka, J., Malý, M., Jírová, J., (2019). Vrozené vady u narozených dětí v České republice v období 1994-2015. 158: 9-14. *Časopis Lékař*. Dostupné na: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2019-1-11/vrozene-vady-u-narozenych-deti-v-ceske-republice-v-obdobi-1994-2015-109099>

Šípek, A., Šípek Jr., A., Gregor, V., Macek Jr, M., Primární prevence vrozených vývojových vad. 92 (9): 491-493. *Praktický lékař*. Dostupné na: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2012-9/primarni-prevence-vrozenych-vyvojovych-vad-39371>

Šmahel, Z., Brejcha, M., (1985). Kraniofaciální změny při jednostranném rozštěpu rtu a patra v dospělém věku. 100 (1), 9-16. *Česká stomatologie/Praktické zubní lékařství*.

Šmahel, Z., Betincová, L., Müllerová, Ž., Škvařilová, B., (1993). Facial growth and development in unilateral complete cleft lip nad palate from palate surgery up to adulthood. 13, 57-71. *J. Craniofac. Genet. Dev.*

Šmahel, Z., Müllerová, Ž., (2000). Růst a vývoj obličeje u rozštěpu anebo patra: Vývojové změny a jejich význam pro léčbu. 100 (2). *Česká stomatologie/Praktické zubní lékařství*. Dostupné na: <https://www.prolekare.cz/casopisy/ceska-stomatologie/2000-2/rust-a-vyvoj-obliceje-u-rozstepu-rtu-a-nebopaftra-ii-vyvojove-zmeny-a-jejich-vyznam-pro-lecbu-30005>

Šťastná, A., (2019) Changes in the Parental Benefit Scheme in the Czech Republic and Their Potential impact on Reproductive Behaviour. 55 (1): 31-60. *Sociologický časopis*.

Vachková, E., (2016) *Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na důkazech. Elektronická verze specifického dotazníku QOL – GRAV*. Ostrava: Ostravská univerzita

Internetové zdroje

Blog pro děti. (2019) *Obličejové rozštěpy u dětí se dají už dobře napravit. Hlavně si nic nevyčítejte*. Dostupné na: <https://blog.prodeti.cz/clanek/oblicejove-rozstepy-u-deti-se-daji-uz-dobre-napravit-hlavne-si-nic-nevycitejte>

Broulíková, H., (2014). *O rozštěpech všeobecně*. Dostupné na:
<https://zanovymusmevem.cz/o-rozstepech-vseobecne/>

Krbcová, L. (2014) *Chceme jenom dokonalé děti*. Ostatní „ukončíme“. Dostupné na:

CZSO, (2019). *Demografická příručka 2019*. Czso.cz. Dostupné na:
<https://www.czso.cz/csu/czso/demograficka-prirucka-2019>

Mikanová, M., (2017). *Vrozené vývojové vady dětí*. Dostupné na:
<https://www.statistikaamy.cz/2017/12/12/vrozene-vyvojove-vady-deti/>

Multicare, (2015). Cleft lip, cleft palate. *marybridge.org*. Dostupné na:
<https://www.marybridge.org/services/maxillofacial-review-board/maxillofacial-cleft-lip-cleft-palate/>

Rehabilitace, (2017) *Rozštěpové vady – rozštěp patra, rtů, páteře, stěny – mohou narušit vývoj dítěte*. Dostupné na: <https://www.rehabilitace.info/zdravotni/rozstepove-vady-rozstep-patra-rtu-patere-steny-mohou-narusit-vyvoj-ditete/>

ÚZIS, (2018) Vrozené vady u narozených v roce 2015, *uzis.cz*. Dostupné na:
<https://www.uzis.cz/index.php?pg=record&id=8125>

World health organization, who.int, 1997. WHOQOL: Measuring Quality of Life: Introducing the WHOQOL instruments. *Geneva*. [online].
<https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Zdravé těhotenství, (2020). Těhotenství týden po týdnu. *babyonline.cz*. Dostupné na:
<https://www.babyonline.cz/tehotenstvi-tyden-po-tydnu>

6 Seznam tabulek a obrázků

Seznam Obrázků

Obrázek 1 - Snímek plodu v 8. týdnu (Babyonline, 2020).....	16
Obrázek 2 – Příklad Aminocentézy a Kardocentézy (Bejbyonline,2015)	19
Obrázek 3- Rozštěp rtu, (Marybridge,2020)	23
Obrázek 4 Graf č.1 – Otázka č. 1. Kolik je Vám let (vlastní šetření)	39
Obrázek 5 Graf č. 2 – Kolik dětí jste porodila (vlastní šetření)	40
Obrázek 6 Graf č. 3 - Kolikáté dítě v pořadí mělo rozštěp? (vlastní šetření)	41
Obrázek 7 Graf č. 4 - Uvažovala jste o přerušení těhotenství? (vlastní šetření).....	42
Obrázek 8 Graf č. 5 - Váš potomek je dívka, nebo chlapec? (vlastní šetření)	44
Obrázek 9 Graf č. 6 - Jak byste hodnotila Váš psychický stav bezprostředně po zjištěná diagnózy Vašeho dítěte? (vlastní šetření)	45
Obrázek 10 Graf č. 7 - Kdy jste se dozvěděla o vrozené vývojové vadě Vašeho dítěte?	46
Obrázek 11 Graf č. 8-V jakém rozsahu byl vrozená vývojová vada u Vašeho dítěte?	47
Obrázek 12 Graf č. 9 - Pokud má Vaše dítě rozštěp rtu, nebo čelisti jedná se o rozštěp? (vlastní šetření).....	48
Obrázek 13 Graf č. 10 - Jaká je u nás dle Vašeho názoru informovanost o vrozených vývojových vadách-rozštěp? (vlastní šetření).....	49

Seznam tabulek

Tabulka 1 Metody měření kvality života (Řežábková, 2020).....	26
Tabulka 2 Kontrolní skupina žen N = 20 (vlastní šetření).....	28
Tabulka 3 Dotazník SEIQol experimentální skupina žen N = 20 (vlastní šetření).....	29
Tabulka 4 Experimentální skupina k anketě vlastní konstrukce N =50 (vlastní šetření).....	30
Tabulka 45 Porovnání experimentálního souboru s kontrolním	38
Tabulka 5 - respondentka č. 1–29 let, svobodná, vzdělání-vyšší odborné.....	62
Tabulka 6 respondentka č. 2-27 let, vdaná, vzdělání-střední.....	62
Tabulka 7 respondentka č. 3-32 let, rozvedená, vzdělání-vyšší odborné	62
Tabulka 8 respondentka č. 4-31 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	63
Tabulka 9 respondentka č. 5-29 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	63
Tabulka 10 respondentka č. 6-25 let, svobodná, vzdělání-střední	63
Tabulka 11 respondentka č. 7-31 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské.....	64
Tabulka 12 respondentka č. 8-26 let, svobodná, vzdělání–střední s maturitou.....	64
Tabulka 13 respondentka č. 9-23 let, svobodná, vzdělání-střední	64
Tabulka 14 respondentka č. 10-32 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	65
Tabulka 15 respondentka č. 11-25 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné	65
Tabulka 16 respondentka č. 12-29 let, rozvedená, střední	65
Tabulka 17 respondentka č. 13-30 let, rozvedená, střední s maturitou.....	66
Tabulka 18 respondentka č. 14-27 let, vdaná, střední s maturitou.....	66

Tabulka 19	respondentka č. 15-27 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské.....	66
Tabulka 20	respondentka č. 16-33 let, rozvedená, vzdělání střední	67
Tabulka 21	respondentka č. 17-23 let, vdaná, vzdělání-střední.....	67
Tabulka 22	respondentka č. 18-28 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné	67
Tabulka 23	respondentka č. 19-31 let, svobodná, vzdělání-střední s maturitou	68
Tabulka 24	respondentka č. 20-28 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské.....	68
Tabulka 25	respondentka č. 1-26 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	69
Tabulka 26	respondentka č. 2-24 let, svobodná, vzdělání-střední	69
Tabulka 27	respondentka č.3-26 let, svobodná, vzdělání-vyšší odborné.....	69
Tabulka 28	respondentka č.4-31 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	70
Tabulka 29	respondentka č. 5-29 let, vdaná, vzdělání-střední.....	70
Tabulka 30	respondentka č.6-22 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné	70
Tabulka 31	respondentka č. 7-25 let, svobodná, vzdělání-střední s maturitou	71
Tabulka 32	respondentka č. 8-29 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	71
Tabulka 33	respondentka č. 9-32 let, rozvedená, vzdělání-vysokoškolské.....	71
Tabulka 34	respondentka č. 10-29 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské.....	72
Tabulka 35	respondentka č. 11-28 let, svobodná, vzdělání-střední	72
Tabulka 36	respondentka č. 12-30 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	72
Tabulka 37	respondentka č. 13-20 let, svobodná, vzdělání střední	73
Tabulka 38	respondentka č. 14-28 let, svobodná, vzdělání-střední	73
Tabulka 39	respondentka č. 15-34 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	73
Tabulka 40	respondentka č. 16-28 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské.....	74
Tabulka 41	respondentka č. 17-35 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné	74
Tabulka 42	respondentka č. 18-31 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou	74
Tabulka 43	respondentka č. 19-22 let, svobodná, vzdělání-střední	75
Tabulka 44	respondentka č. 20-27 let, rozvedená, vzdělání-vyšší odborné	75

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA Č. 1 - Anketa pro ženy očekávající dítě s vrozenou vývojovou vadou – rozštěp

1. Kolik let Vám bylo při otěhotnění?

18-25

26-30

31-35

Více

2. Kolik máte dětí?

1

2

3

Více

3. Kolikáté dítě v pořadí mělo rozštěp?

První

Druhé

Třetí

Jiná možnost

4. Uvažovala jste o přerušení těhotenství?

Ano

Ne

5. Váš potomek je?

Dívka

Chlapec

6. Jak byste zhodnotila Váš psychický stav bezprostředně po zjištění, že Vaše dítě bude mít vrozenou vývojovou vadu-rozštěp?

Velmi dobrý

Dobrý

Špatný

Velmi špatný

7. Kdy jste se dozvěděla, že se Vaše dítě narodí s vrozenou vývojovou vadou?

1. Trimestr

2. Trimestr

3. Trimestr

8. V jakém rozsahu byla vrozená vývojová vada u Vašeho dítěte?

Rozštěp rtu

Rozštěp rtu, patra

Rozštěp rtu, patra, čelisti

Rozštěp rtu, čelisti

Rozštěp patra

Rozštěp čelisti

9. Pokud má Vaše dítě rozštěp rtu, nebo čelisti jedná se o rozštěp?

Levostranný

Pravostranný

Oboustranný

10. Jaká je u nás dle Vašeho názoru informovanost o vrozených vývojových vadách-rozštěp?

Vysoká

Nízká

Dostačující

Nedostačující

PŘÍLOHA Č. 2 – SEIQol-Experimentální skupina žen

Tabulka 6 - respondentka č. 1–29 let, svobodná, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
35 %	zdraví	80 %
25 %	rodina	60 %
20 %	partnerské vztahy	80 %
10 %	sociální jistoty (bydlení)	60 %
10 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 72,00

Tabulka 7 respondentka č. 2-27 let, vdaná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
50 %	zdraví	80 %
30 %	rodina	80 %
10 %	přátelé	80 %
5 %	sociální jistoty (bydlení)	80 %
5 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 79,50

Tabulka 8 respondentka č. 3-32 let, rozvedená, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	50 %
50 %	rodina	80 %
10 %	finanční zajištění	50 %
5 %	přátelé	80 %
5 %	partnerské vztahy, důvěra	70 %

Celková hodnota QL: 67,50

Tabulka 9 respondentka č. 4-31 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	70 %
40 %	rodina	90 %
10 %	práce	65 %
10 %	přátelé	80 %
10 %	finanční zajištění	60 %

Celková hodnota QL: 77,50

Tabulka 10 respondentka č. 5-29 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	60 %
40 %	rodina	80 %
10 %	finanční zajištění	70 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	80 %
10 %	přátelé	80 %

Celková hodnota QL: 73,00

Tabulka 11 respondentka č. 6-25 let, svobodná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	90 %
30 %	rodina	90 %
20 %	přátelé	70 %
10 %	finanční zajištění	90 %
10 %	zájmy	80 %

Celková hodnota QL: 85,00

Tabulka 12 respondentka č. 7-31 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
60 %	zdraví	50 %
10 %	rodina	75 %
10 %	finanční zajištění	60 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	75 %
10 %	spokojenost v životě	50 %

Celková hodnota QL: 56,00

Tabulka 13 respondentka č. 8-26 let, svobodná, vzdělání–střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
20 %	zdraví	70 %
20 %	rodina	80 %
20 %	partnerské vztahy, důvěra	80 %
20 %	sociální jistoty (bydlení)	75 %
20 %	zájmy	45 %

Celková hodnota QL: 70,00

Tabulka 14 respondentka č. 9-23 let, svobodná, vzdělání–střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	60 %
20 %	rodina	65 %
10 %	přátelé	75 %
20 %	finanční zajištění	60 %
20 %	sociální jistoty (bydlení)	50 %

Celková hodnota QL: 60,50

Tabulka 15 respondentka č. 10-32 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
20 %	zdraví	80 %
20 %	rodina	80 %
20 %	práce	80 %
20 %	přátelé	80 %
20 %	zájmy	80 %

Celková hodnota QL: 80,00

Tabulka 16 respondentka č. 11-25 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	75 %
20 %	rodina	90 %
10 %	přátelé	95 %
20 %	finanční zajištění	80 %
20 %	sociální jistoty (bydlení)	75 %

Celková hodnota QL: 81,00

Tabulka 17 respondentka č. 12-29 let, rozvedená, střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	80 %
40 %	rodina	100 %
10 %	přátelé	100 %
10 %	finanční zajištění	60 %
10 %	sociální opora sobě i druhým	80 %

Celková hodnota QL: 88,00

Tabulka 18 respondentka č. 13-30 let, rozvedená, střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	40 %
30 %	rodina	60 %
20 %	přátelé	85 %
10 %	finanční zajištění	40 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	50 %

Celková hodnota QL: 56,00

Tabulka 19 respondentka č. 14-27 let, vdaná, střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
25 %	zdraví	85 %
35 %	rodina	95 %
10 %	práce	70 %
20 %	partnerské vztahy, důvěra	75 %
15 %	zájmy	85 %

Celková hodnota QL: 89,25

Tabulka 20 respondentka č. 15-27 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	65 %
20 %	rodina	70 %
25 %	finanční zajištění	85 %
15 %	zájmy	50 %
10 %	sociální opora sobě i druhým	70 %

Celková hodnota QL: 69,25

Tabulka 21 respondentka č. 16-33 let, rozvedená, vzdělání střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	70 %
20 %	rodina	50 %
10 %	práce	75 %
20 %	přátelé	90 %
20 %	spokojenost v životě	60 %

Celková hodnota QL: 68,50

Tabulka 22 respondentka č. 17-23 let, vdaná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	90 %
30 %	rodina	75 %
30 %	finanční zajištění	40 %
5 %	přátelé	95 %
5 %	zájmy	30 %

Celková hodnota QL: 67,75

Tabulka 23 respondentka č. 18-28 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	70 %
30 %	rodina	70 %
20 %	přátelé	80 %
10 %	finanční zajištění	60 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	60 %

Celková hodnota QL: 70,00

Tabulka 24 respondentka č. 19-31 let, svobodná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	90 %
30 %	rodina	90 %
20 %	přátelé	90 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	90 %
10 %	práce	90 %

Celková hodnota QL: 90,00

Tabulka 25 respondentka č. 20-28 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
40 %	zdraví	55 %
10 %	rodina	60 %
30 %	partnerské vztahy, důvěra	35 %
10 %	sociální opora sobě i druhým	85 %
10 %	firnanční zajištění	60 %

Celková hodnota QL: 53,00

PŘÍLOHA Č. 3 – Kontrolní skupina žen.

Tabulka 26 respondentka č. 1-26 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	85 %
20 %	rodina	80 %
20 %	práce	75 %
20 %	zájmy	70 %
10 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 77,50

Tabulka 27 respondentka č. 2-24 let, svobodná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	95 %
30 %	rodina	65 %
20 %	sociální jistoty (bydlení)	60 %
10 %	přátelé	90 %
10 %	finanční zajištění	50 %

Celková hodnota QL: 74,00

Tabulka 28 respondentka č.3-26 let, svobodná, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	90 %
20 %	rodina	80 %
20 %	finanční zajištění	65 %
20 %	partnerské vztahy, důvěra	80 %
10 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 79,00

Tabulka 29 respondentka č.4-31 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
20 %	zdraví	80 %
20 %	rodina	90 %
20 %	práce	65 %
20 %	sociální opora sobě i druhým	85 %
20 %	zájmy	65 %

Celková hodnota QL: 77,00

Tabulka 30 respondentka č. 5-29 let, vdaná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
35 %	zdraví	85 %
30 %	rodina	65 %
20 %	finanční zajištění	55 %
10 %	přátelé	80 %
5 %	zájmy	80 %

Celková hodnota QL: 72,25

Tabulka 31 respondentka č.6-22 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	100 %
30 %	rodina	90 %
20 %	finanční zajištění	45 %
10 %	partnerské vztahy (důvěra)	90 %
10 %	zájmy	60 %

Celková hodnota QL: 81,00

Tabulka 32 respondentka č. 7-25 let, svobodná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
45 %	zdraví	75 %
35 %	rodina	75 %
10 %	finanční zajištění	60 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	80 %
10 %	sociální opora sobě i druhým	85 %

Celková hodnota QL: 82,50

Tabulka 33 respondentka č. 8-29 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	40 %
25 %	rodina	95 %
15 %	práce	80 %
15 %	přátelé	85 %
10 %	zájmy	50 %

Celková hodnota QL: 65,50

Tabulka 34 respondentka č. 9-32 let, rozvedená, vzdělání-vysokoškolské

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
45 %	zdraví	80 %
30 %	rodina	55 %
10 %	finanční zajištění	90 %
10 %	sociální jistoty (bydlení)	80 %
5 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 73,00

Tabulka 35 respondentka č. 10-29 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	90 %
20 %	rodina	95 %
20 %	práce	90 %
20 %	partnerské vztahy, důvěra	95 %
10 %	přátelé	95 %

Celková hodnota QL: 92,50

Tabulka 36 respondentka č. 11-28 let, svobodná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	75 %
20 %	rodina	90 %
10 %	přátelé	95 %
20 %	finanční zajištění	80 %
20 %	sociální jistoty (bydlení)	75 %

Celková hodnota QL: 81,00

Tabulka 37 respondentka č. 12-30 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	80 %
40 %	rodina	100 %
10 %	přátelé	100 %
10 %	finanční zajištění	60 %
10 %	sociální opora sobě i druhým	80 %

Celková hodnota QL: 88,00

Tabulka 38 respondentka č. 13-20 let, svobodná, vzdělání střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	40 %
30 %	rodina	65 %
20 %	přátelé	85 %
10 %	finanční zajištění	40 %
10 %	partnerské vztahy, důvěra	50 %

Celková hodnota QL: 57,50

Tabulka 39 respondentka č. 14-28 let, svobodná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
50 %	zdraví	85 %
25 %	rodina	50 %
10 %	finanční zajištění	70 %
10 %	zájmy	80 %
5 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 73,50

Tabulka 40 respondentka č. 15-34 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
40 %	zdraví	65 %
40 %	rodina	80 %
10 %	práce	70 %
5 %	přátelé	80 %
5 %	zájmy	65 %

Celková hodnota QL: 72,25

Tabulka 41 respondentka č. 16-28 let, vdaná, vzdělání-vysokoškolské

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
35 %	zdraví	65 %
25 %	rodina	75 %
15 %	práce	70 %
15 %	přátelé	80 %
10 %	finanční zajištění	65 %

Celková hodnota QL: 70,50

Tabulka 42 respondentka č. 17-35 let, vdaná, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
25 %	zdraví	50 %
25 %	rodina	80 %
20 %	finanční zajištění	95 %
20 %	partnerské vztahy, důvěra	85 %
10 %	zájmy	55 %

Celková hodnota QL: 74,00

Tabulka 43 respondentka č. 18-31 let, vdaná, vzdělání-střední s maturitou

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	90 %
30 %	rodina	90 %
30 %	práce	75 %
5 %	zájmy	90 %
5 %	spokojenost v životě	80 %

Celková hodnota QL: 85,00

Tabulka 44 respondentka č. 19-22 let, svobodná, vzdělání-střední

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	100 %
40 %	rodina	65 %
10 %	přátelé	90 %
10 %	finanční zajištění	40 %
10 %	zájmy	90 %

Celková hodnota QL: 78,00

Tabulka 45 respondentka č. 20-27 let, rozvedená, vzdělání-vyšší odborné

Důležitost živ.hodnoty v % (součet sloupce musí být 100%)	Životní hodnota	Míra spokojenosti v % (v každém řádku 0-100 %)
30 %	zdraví	75 %
30 %	rodina	55 %
20 %	finanční zajištění	80 %
10 %	sociální opora sobě i druhým	75 %
10 %	spokojenost v životě	70 %

Celková hodnota QL: 69,50